



**Sérgio Miguel  
Mateus Ferreira**

**Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com  
Doença de Alzheimer**



**Sérgio Miguel  
Mateus Ferreira**

**Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com  
Doença de Alzheimer**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Geriatria e Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Dr.<sup>a</sup> Maria de Fátima Dias, Professora Doutora da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Aos prestadores de cuidados dos idosos com doença de Alzheimer

Aos meus pais e avós

A todas as pessoas que, de diferentes formas, nos ajudaram neste percurso

## **O Júri**

Presidente

**Prof. Dr. Carlos Fernandes da Silva**  
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Vogais

**Prof. Dr. Maria Arminda da Silva Mendes Carneiro da Costa**  
Professora Associada Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da  
Universidade do Porto

**Prof. Dr. Maria de Fátima Dias**  
Professora Coordenadora Aposentada da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra  
**(orientadora)**

## **Agradecimentos**

À Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria de Fátima Dias, pela sua orientação, pelo seu tempo e pelo seu trabalho.

Ao Conselho de Administração do Hospital Infante D. Pedro, EPE – Aveiro, por ter dado autorização para aplicar o questionário no Serviço de Medicina I do referido hospital.

Aos prestadores de cuidados informais dos idosos com doença de Alzheimer, que acederam a colaborar nos questionários, através dos quais foram colhidos os dados que funcionaram como componente prática deste estudo.

Aos meus pais e avós pela confiança e pelas palavras de encorajamento que sempre souberam encontrar nos momentos difíceis.

A todos os amigos que, em tantos momentos difíceis, me animaram e incentivaram.

À APFADA, por toda a disponibilidade demonstrada e pelas informações facultadas quando solicitada.

À direcção da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, que me possibilitou a frequência e conclusão deste curso de Mestrado.

## Palavras-Chave

Envelhecimento, Doença de Alzheimer, Cuidador Informal, Família

## Resumo

O envelhecimento está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que ocorrem ao longo da vida.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, sendo o tipo mais comum de demência, podendo representar entre 60 a 70% dos casos de demência. O seu início é habitualmente lento e evolui de uma forma gradual e progressiva. As perturbações comportamentais precoces e as perturbações da memória são os primeiros sinais que surgem; sinais esses que muitas vezes são ignorados pelos familiares e pelos amigos.

O presente estudo teve como principal objectivo identificar os principais problemas e necessidades do cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer.

Deste estudo fez parte uma amostra de 30 prestadores de cuidados informais; 20 questionários foram efectuados no serviço de Medicina I do Hospital Infante D. Pedro, E.P.E – Aveiro e 10 foram executados na comunidade. Os questionários foram realizados entre Outubro de 2007 e Fevereiro de 2008.

Os dados obtidos através da aplicação do questionário levam-nos a concluir que a prestação de cuidados faz-se, na grande maioria, por intermédio da família directa mais especificamente, pelos conjugues e filhas. Assim, podemos descrever o prestador de cuidados como tendo as seguintes características: preponderância do género feminino, com idade média de aproximadamente 57 anos, casada, com baixa escolaridade, sem estarem a exercer uma actividade profissional. Entre os principais motivos para o apoio prestado, contam-se o não querer colocar o seu familiar/ amigo num lar, por morar com o doente e por obrigação. Por disponibilidade de tempo para prestar apoio, por realização pessoal e por morar próximo do doente, são outras razões que justificam a prestação de cuidados no domicílio. No entanto, cuidar do idoso com doença de Alzheimer tem impacto na vida do principal cuidador. Os prestadores de cuidados referem que as áreas da sua vida mais afectadas são o agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico, agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional, as relações sociais, as rotinas domésticas e as actividades de lazer.

## Keywords

Aging, Alzheimer's Disease, caregivers, Family

## Abstract

Aging refers to a multidimensional process of physical, psychological, and social change.

Alzheimer's is a degenerative disease and the most common cause of dementia, afflicting more than 60% to 70% of the cases. The short term memory loss and behavioral change are the first symptoms, though they are commonly disregarded by relatives.

This work's main goal is to understand the main problems and needs of the informal caregivers, regarding elder people suffering from Alzheimer's disease. The study presents a sample of 30 caretakers; 20 questionnaires were filled in *Infante D. Pedro Hospital*, E.P.E. – Aveiro (Medicina I), and 10 were given to the general public. These questionnaires took place during the months of October 2007 and February 2008.

The results following the questionnaires have allowed us to say that the care on people suffering from Alzheimer's is made by close relatives, specially husband/ wife and daughters. Therefore, the caretaker is said to be defined as: being female, around 57 years of age, married, low schooling, being unemployed at the moment. The reason for their devotion seems to be the wish not to place the relative/friend at a different home, the wish to live with him/her, and the sense of obligation. There are other reasons to take care of sick person at home: they live close to the person, they have to spend time with them, and they feel a personal pleasure when helping other people.

However, taking care of a person suffering from Alzheimer's has a strong impact on someone's life. Caregivers claim that the physical and emotional effects, the social changes, domestic routines and entertaining activities are deeply influenced.

## **Lista de Siglas**

ABVD – Actividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Actividades Instrumentais de Vida Diária

APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

AVCs – Acidentes Vasculares Cerebrais

CADI – Carer's Assessment of Difficulties Index

DA – Doença de Alzheimer

E.P.E. Empresa Pública do Estado

EUA – Estados Unidos da América

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SNC – Sistema Nervoso Central

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana



## **ÍNDICE**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>23</b>
-------------------	-----------

### **PARTE I – REVISÃO DA LITERATURA**

#### **CAPÍTULO I – ENVELHECIMENTO HUMANO**

<b>1 – ENVELHECIMENTO</b>	<b>29</b>
<b>2 – ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO</b>	<b>33</b>
<b>3 – SAÚDE E ENVELHECIMENTO</b>	<b>38</b>
<b>4 – PATOLOGIAS MAIS FREQUENTES</b>	<b>43</b>

#### **CAPÍTULO II – DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER**

<b>1 – DEMÊNCIA</b>	<b>49</b>
<b>2 – DEMÊNCIA DE ALZHEIMER</b>	<b>57</b>
2.1 – DIFERENTES ESTÁDIOS DA DOENÇA	62
2.2 – FACTORES DE RISCO	65

#### **CAPÍTULO III – CUIDAR, CUIDADOS E CUIDADOR**

<b>1 - CUIDAR</b>	<b>69</b>
<b>2 – CUIDADOS INFORMAIS</b>	<b>73</b>
2.1 – DETERMINANTES DA ADOÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR	74
2.2 – PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL	81
2.3 – REPERCUSSÕES ASSOCIADAS AO CUIDAR INFORMAL	84
2.4 – NECESSIDADES DO CUIDADOR INFORMAL	86
<b>3 – CUIDAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER</b>	<b>89</b>

## **PARTE II – OPÇÕES METODOLÓGICAS**

### **CAPÍTULO IV – MATERIAL E MÉTODOS**

<b>1 – FASES DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO</b>	<b>97</b>
<b>2 – TIPO DE ESTUDO</b>	<b>98</b>
<b>3 – PROBLEMA E JUSTIFICAÇÃO</b>	<b>99</b>
<b>4 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO</b>	<b>100</b>
<b>5 – DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS EM ESTUDO</b>	<b>101</b>
<b>6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS</b>	<b>103</b>
<b>7 – AMOSTRA E HORIZONTE TEMPORAL</b>	<b>107</b>
<b>8 – PREVISÃO DO TRATAMENTO ESTATÍSTICO</b>	<b>108</b>

## **PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

### **CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

<b>1 – IDENTIFICAÇÃO DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS</b>	<b>113</b>
<b>2 – IDENTIFICAÇÃO DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER</b>	<b>117</b>
<b>3 – PAPEL DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS</b>	<b>119</b>

### **CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

<b>1 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	<b>137</b>
<b>CONCLUSÕES</b>	<b>147</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>151</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>167</b>

ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO II – QUESTIONÁRIO AO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS  
AO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

ANEXO III – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA  
COLHEITA DE DADOS

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1 – Os três níveis de cuidados de Walker

72

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Género do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer	113
Gráfico 2 – Relação de parentesco entre o principal cuidador e o idoso com doença de Alzheimer	114
Gráfico 3 – Estado civil do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer	115
Gráfico 4 – Situação ocupacional do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer	117
Gráfico 5 – Fase da doença de Alzheimer	119

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Teorias gerais do envelhecimento biológico	31
Quadro 2 – teorias do envelhecimento psicossocial	32
Quadro 3 – Evolução da estrutura da população residente, 1991 – 2001	35
Quadro 4 – População residente em Portugal, por grandes grupos etários, 2002-2007	37
Quadro 5 – Modificações fisiológicas do envelhecimento	40
Quadro 6 – Óbitos por causa de morte (lista sucinta europeia de causas de morte), com idade igual ou superior a 65 anos de idade e por sexo, Portugal, 2005	46
Quadro 7 – Classificação das demências	54
Quadro 8 – Classificação abreviada das demências	55
Quadro 9 – Funções do cuidador informal	83
Quadro 10 – Natureza da relação social do principal prestador de cuidados com o idoso com doença de Alzheimer	114
Quadro 11 – Habilitações literárias do principal cuidador com o idoso com doença de Alzheimer	116
Quadro 12 – Anos de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer	120
Quadro 13 – Tipo de cuidados prestados ao idoso com doença de Alzheimer	121
Quadro 14 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e o tipo de cuidados prestados ao doente	123
Quadro 15 – Apoio mais assíduo ao principal prestador de cuidados nas actividades de vida diária do idoso com doença de Alzheimer	127
Quadro 16 – Áreas mais afectadas na vida pessoal do prestador de cuidados	129
Quadro 17 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e as áreas da sua vida mais afectadas	131
Quadro 18 – Principais razões para a decisão de cuidar	133
Quadro 19 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e as principais razões que o levaram a apoiar o doente	135



## INTRODUÇÃO

Quando um indivíduo adoece, é a família que geralmente assume a responsabilidade de cuidar do seu membro doente. Com o envelhecimento surgem inúmeros problemas como a demência, que por si só é um terreno muito abrangente, frequentemente utilizado para descrever um leque de estados mentais, cujas causas podem variar desde a toxicidade de drogas ou malnutrição até uma causa orgânica. As causas mais frequentes de demência são a doença de Alzheimer, enfartes cerebrais múltiplos, deficiência de vitamina B12 e Doença de Huntington (SQUIRE, 2005). Com a evolução da doença de Alzheimer o familiar afectado torna-se cada vez mais dependente daqueles que o rodeiam. Esta situação acarreta enormes dificuldades, tanto a nível físico como psicológico, económico e social, especialmente para os indivíduos que assumem o papel de principal cuidador. Foram estas dificuldades que nos despertaram a curiosidade e nos conduziram a estudar esta problemática, no âmbito do Mestrado em Geriatria e Gerontologia.

O envelhecimento da população constitui um dos aspectos mais marcantes da evolução demográfica recente. Este é um assunto recente que preocupa, quer os investigadores, quer os políticos e a comunidade em geral, especialmente as famílias, porque são, numa primeira análise as principais implicadas nesta situação emergente. Actualmente, fala-se de cuidadores leigos, cuidadores informais ou familiares, estimados em muitos milhões, daí a importância de conhecer as suas dificuldades e necessidades de apoio, entre outros.

O envelhecimento é um processo inevitável que se caracteriza por um conjunto complexo de factores fisiológicos, psicológicos e sociais, próprios de cada indivíduo. As alterações a nível da estrutura e as perdas funcionais ocorrem em todos os órgãos e sistemas do corpo humano. Os principais problemas de saúde surgem a nível do sistema nervoso central, aparelho locomotor, sistema cardiovascular e sistema respiratório. No entanto, há entidades patológicas que são mais frequentes nos idosos, entre as quais se destacam as demências. Destas salienta-se a doença de Alzheimer, que pode representar entre 60 a 70% dos casos de demência.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, lenta e progressiva, que destrói as células cerebrais, que não têm capacidade de se regenerar. No início da doença, as dificuldades de memória e a perda de algumas capacidades intelectuais, por serem ligeiras, podem passar despercebidas aos familiares e amigos. Com a progressão da doença, os sintomas tornam-se mais evidentes e começam a interferir nas relações sociais e na actividade profissional. As dificuldades na realização das actividades de vida diária agravam-se ao longo dos tempos, tornando o doente totalmente dependente da ajuda de outras pessoas.

Geralmente quem assume a responsabilidade da tarefa de cuidar são os familiares. Durante o desempenho deste papel assistem de forma impotente ao declínio físico e mental do doente, dado que este passa da situação de ser activo, responsável pelos seus actos, para um ser dependente dos que lhe são mais chegados, sem muitas vezes terem consciência do que se passa ao seu redor. Tal facto é gerador de sofrimento para os familiares, especialmente para o principal cuidador. Assim, podemos afirmar que cuidar de um idoso com doença de Alzheimer acarreta repercussões negativas quer em termos individuais para o cuidador, quer para a família deste.

Neste contexto, este estudo tem como principal objectivo identificar os principais problemas e necessidades do cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer. Em termos mais específicos procuramos:

- Identificar o principal prestador de cuidados.
- Identificar os cuidados prestados ao doente pelo cuidador principal.
- Identificar a ajuda mais assídua ao prestador de cuidados.
- Enumerar as áreas da vida do prestador de cuidados mais afectadas.
- Aprofundar o conhecimento sobre as principais razões que levaram o prestador de cuidados a apoiar o doente.

Para atingirmos estes objectivos, elaborámos um questionário que aplicámos aos principais cuidadores do idoso com doença de Alzheimer. Foram então aplicados 30 questionários a prestadores de cuidados informais de idosos com doença de Alzheimer, em que 20 foram preenchidos no serviço de Medicina I do Hospital Infante D. Pedro,



E.P.E – Aveiro e 10 na comunidade. Os idosos com doença de Alzheimer que se encontravam no serviço de Medicina I, estavam internados por agudização de outras patologias. Os questionários foram respondidos através de auto-preenchimento (22 prestadores de cuidados) ou em contexto de entrevista (8 cuidadores) pelo autor. Para a aplicação dos questionários tivemos que definir critérios de inclusão (pessoa detentora de diagnóstico de doença de Alzheimer, com idade igual ou superior a 65 anos e que o principal apoio seja prestado por um cuidador informal) e critérios de exclusão (estar institucionalizado num Lar de Terceira Idade).

Os resultados obtidos permitirão: identificar o principal prestador de cuidados do idoso com doença de Alzheimer, conhecer quais os cuidados prestados, os apoios que têm, as áreas da sua vida pessoal e familiar mais afectadas e as principais razões que o levaram a apoiar o doente. Os dados obtidos terão impacto ao nível da identificação das principais necessidades dos prestadores de cuidados do idoso com doença de Alzheimer, da definição de boas práticas e da planificação e organização de metodologias de intervenção junto dos prestadores de cuidados.

Este trabalho escrito desenvolver-se-á em três partes:

- A primeira corresponde à revisão da literatura, cuja finalidade consiste em apresentarmos a pesquisa bibliográfica por nós efectuada. Procedemos aqui à abordagem do envelhecimento, da demência de Alzheimer e do processo de cuidar.
- Na segunda parte, apresentamos as questões de ordem metodológicas, nomeadamente, as fases de desenvolvimento da investigação, o tipo de estudo, o problema em estudo e a justificação, as questões de investigação, as variáveis em estudo, o instrumento de colheita de dados, a amostra e horizontes temporais e a previsão do tratamento estatístico.
- Na terceira e última parte, apresentamos os resultados obtidos, faz-se a sua análise e discussão.

A atenção que queremos dar ao principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer explica-se pelo facto de o apoio prestado pelos cuidadores ter, a maior parte das vezes,

pouca visibilidade e reconhecimento social. Além disso, os cuidadores do idoso com doença de Alzheimer são conhecidos como sendo as “segundas vítimas” desta doença.

## **PARTE I – REVISÃO DA LITERATURA**



## **CAPÍTULO I – ENVELHECIMENTO HUMANO**

### **1 – ENVELHECIMENTO**

O conceito de envelhecimento sofreu diversas alterações ao longo dos tempos e, o século XXI será certamente o século dos idosos, pelo menos no mundo ocidental. O envelhecimento da população é um fenómeno observado na maioria dos países desenvolvidos. Por este motivo, é uma temática que interessa a todos, mas em primeiro lugar aos actuais idosos e suas famílias. Do modo como as sociedades tratam os gerentes no presente, podemos aferir os seus valores e prever os valores futuros. As Nações Unidas declararam o ano de 1999, como o ano dos idosos, com o lema “construir uma sociedade para todas as idades”. O envelhecimento é um processo multifactorial inevitável que se caracteriza por um conjunto complexo de factores fisiológicos, psicológicos e sociais próprios de cada indivíduo. De acordo com SQUIRE (2005, p.13), existem muitas definições sociais e políticas da velhice, bem como definições físicas e psicológicas. A reforma é geralmente percebida como o anúncio do início da velhice. Uma pessoa já não deixa de trabalhar devido às suas capacidades mentais ou físicas, mas por ter alcançado a idade da reforma. Presentemente, a idade da reforma é aos 65 anos de idade.

Segundo Ermida, referido por CABETE (2005, p.5), o envelhecimento é “um processo de diminuição orgânica e funcional não decorrente de acidente ou doença e que acontece inevitavelmente com o passar do tempo”. De acordo com MORRIS e MAISTO (2004, p.232), o envelhecimento é um processo que se inicia na idade adulta e continua na terceira idade, tanto o aspecto físico como o funcionamento orgânico passam por diversas alterações. O cabelo fica fino e muda de cor. A pele fica enrugada, os ossos tornam-se frágeis, os músculos perdem a força e as articulações tornam-se rígidas ou entram num processo de desgaste. A circulação torna-se mais lenta e a pressão sanguínea mais elevada, diminui a capacidade de oxigenação e o idoso sente menos energia. Também SQUIRE (2005, p.14) afirma que a idade cronológica pode ser um claro factor determinante de

“velhice”, mas que esta é, muitas vezes, definida pelas características físicas e psicológicas da pessoa. O cabelo grisalho, a rigidez do andar, a perda de visão, audição e memória são características que normalmente definem a velhice.

Por seu lado, COSTA (2006, p.32), citando Birren e Cunningham, afirma que envelhecer é o processo segundo o qual um organismo biológico, tal como o corpo humano, existe no tempo e muda fisicamente, o que resulta num aumento da vulnerabilidade e na probabilidade da morte. Birren e Zarit (1985), em SPAR e LA RUE (2005, p.58), defendem que o “Envelhecimento biológico, senescência, é o processo de mudança no organismo, que com o tempo diminui a probabilidade de sobrevivência e reduz a capacidade biológica de auto-regulação, reparação e adaptação às exigências ambientais”. Segundo os mesmos autores, os gerontologistas modernos distinguem envelhecimento primário e secundário. O envelhecimento primário incide num limite intrínseco, provavelmente pré-programado a nível genético da longevidade celular. O envelhecimento secundário diz respeito aos efeitos acumulados das agressões ambientais, doenças e traumatismos. Também SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.24) distinguem entre envelhecimento primário e envelhecimento secundário. Para as autoras, o primeiro diz respeito ao processo de diminuição orgânica e funcional, não decorrente de acidente ou doença e que acontece, inevitavelmente, com o passar do tempo. O segundo diz respeito aos factores que intervêm no processo de envelhecimento normal, tais como, stress, traumatismo ou doença, susceptíveis de acelerar o envelhecimento primário.

Robert (1994), citado por FERNANDES (2002, p.21) define o envelhecimento como “a perda progressiva e irreversível da capacidade de adaptação do organismo às condições mutáveis do meio ambiente”. A velhice pode ser descrita como sendo um processo fisiológico, psicológico e social que origina um aumento da instabilidade, da sensibilidade e da susceptibilidade a processos patológico (FERNANDES, 2002, p.26).

O processo de envelhecimento, na perspectiva de SQUIRE (2005, p.15), consiste na afirmação de que o envelhecer é um facto de vida, e que só somos idosos uma vez. A experiência de envelhecer é única – um processo multifacetado, dependente de um amplo conjunto de factores fisiológicos, sociais e psicológicos. Estes factores variam

grandemente e não ocorrem simultaneamente nem estão obrigatoriamente relacionados com a idade cronológica de uma pessoa. Do mesmo modo, não ocorrem isoladamente e diferentes factores podem combinar-se, influenciando o estado de saúde de uma pessoa idosa. Não há dúvidas de que o nosso corpo se altera com a idade, mas a fragilidade e a doença não são inevitáveis.

De acordo com BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.99) a velhice é um processo inelutável caracterizado por um conjunto complexo de factores fisiológicos, psicológicos e sociais específicos de cada indivíduo. No decorrer dos anos tem-se tentado explicar o fenómeno do envelhecimento através de diversas hipóteses. Surgiu então um vasto leque de teorias biológicas, fisiológicas, psicológicas e sociais.

A autora anterior refere que os biólogos definem o envelhecimento como uma série de alterações que diminuem as probabilidades de sobrevivência do indivíduo. Estes processos são objecto de especulações e de estudos aprofundados. Assim, numa tentativa de explicar as mudanças que ocorrem, foram elaboradas várias teorias. Apresentam-se seis dessas teorias no quadro 1.

#### **Quadro 1 – Teorias gerais do envelhecimento biológico**

<b>Teoria imunológica</b>	O sistema imunitário parece já não conseguir distinguir as células sãs existentes no organismo, das substâncias estranhas.
<b>Teoria genética</b>	O envelhecimento seria programado biologicamente e faria parte de um contínuo, durante o desenvolvimento orgânico, seguindo rigorosamente a embriogenese, a puberdade e a maturação.
<b>Teoria do erro da síntese proteica</b>	Alterações na molécula do ADN falseiam a informação genética levando à formação de proteínas incompetentes.
<b>Teoria do desgaste</b>	As zonas do organismo humano deterioram-se com o uso.
<b>Teoria dos radicais livres</b>	Os radicais livres provocam a peroxidação dos lípidos não saturados e transformam-nos em substâncias que envelhecem as células.
<b>Teoria neuro-endócrina</b>	A regulação do envelhecimento celular e fisiológico está ligada às mudanças das funções neuro-endócrinas.

Fonte: BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.103)

Uma vez que as teorias gerais do envelhecimento biológico apenas dizem respeito a certos aspectos do envelhecimento, foram elaboradas algumas teorias psicossociais. O envelhecimento psicossocial suscitou a curiosidade dos investigadores e levantou tantas dúvidas como o envelhecimento biológico. Os inúmeros estudos em gerontologia social, elaborados com o objectivo de explicar a influência dos factores culturais e sociais sobre o envelhecimento, culminam em diversas teorias (BERGER e MAILLOUX-POIRIER, 1995, p.104). Examinaremos no quadro 2 as três principais teorias do envelhecimento psicossocial.

### **Quadro 2 – Teorias do envelhecimento psicossocial**

<b>Teoria da actividade</b>	Um idoso deve manter-se activo a fim de: obter, na vida, a maior satisfação possível; manter a sua auto-estima e conservar a sua saúde. A velhice bem sucedida implica a descoberta de novos papéis, na vida.
<b>Teoria da desinserção</b>	O envelhecimento acompanha-se de uma desinserção recíproca da sociedade e do indivíduo.
<b>Teoria da continuidade</b>	O idoso mantém a continuidade nos seus hábitos de vida, nas suas preferências, experiências e compromissos, fazendo estes parte da sua personalidade.

Fonte: BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.105)

Pode-se então dizer que o ser humano envelhece não só no plano biológico mas também social. O envelhecimento não é uma doença. É um processo contínuo, complexo e universal, comum a todos os seres vivos e pode ter uma evolução mais rápida nas últimas fases de vida do ser humano. O envelhecimento pode ser estudado sob duas perspectivas: envelhecimento individual e envelhecimento demográfico. Segundo o INE (2002, p.7), “individualmente o envelhecimento assenta na maior longevidade dos indivíduos, ou seja, o aumento da esperança média de vida”. A mesma publicação afirma que o envelhecimento demográfico se define “pelo aumento da proporção das pessoas idosas na população total. Esse aumento consegue-se em detrimento da população jovem, e/ ou em detrimento da população em idade activa. Relativamente ao envelhecimento individual, sabe-se que todos os seres humanos têm uma esperança de vida natural entre os 75 e os 85



anos de idade, embora algumas pessoas vivam mais tempo. A genética e os estilos de vida são os principais factores que contribuem para a esperança média de vida.

De seguida passamos a analisar o envelhecimento demográfico e posteriormente o envelhecimento individual, onde está subjacente o conceito de envelhecimento biológico.

## **2 – ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO**

Após a segunda metade do século XX, surge um fenómeno novo nas sociedades desenvolvidas, denominado por envelhecimento demográfico. Nos países desenvolvidos, emergem modificações radicais na estrutura da população. Apesar do aumento da esperança de vida à nascença, observou-se uma diminuição da taxa de natalidade.

O envelhecimento populacional tem vindo a acontecer de forma rápida, agravado pela baixa taxa de natalidade que, juntamente com outros factores, como a diminuição da taxa de mortalidade e o aumento da esperança média de vida, têm feito com que a população idosa aumente. Assim, o fenómeno de envelhecimento, segundo o INE (2002), é definido como “a passagem de um modelo demográfico de fecundidade e mortalidade elevados para um modelo em que ambos os fenómenos atingem níveis baixos, originando o estreitamento da base da pirâmide de idades, com redução de efectivos populacionais jovens e o alargamento do topo, com acréscimo de efectivos populacionais idosos”. Este fenómeno deu-se em todos os países desenvolvidos, e observa-se com maior veemência nos países em desenvolvimento. Também FIGUEIREDO (2007, p.153) afirma que o rápido envelhecimento demográfico, bem como as modificações da estrutura etária da população e as mudanças na organização da sociedade, constituem importantes desafios para os indivíduos, famílias, comunidades e nações de todo o Mundo. Nas últimas décadas, a esperança média de vida, principalmente nos países mais industrializados, teve um aumento extraordinário devido, principalmente, aos progressos da medicina, melhoria dos cuidados de saúde, mais higiene e melhor nutrição. O aumento da proporção de idosos na sociedade é um fenómeno relativamente recente ao qual ainda se estão a adaptar os países mais desenvolvidos.

São consideradas pessoas idosas, os homens e mulheres com idade igual ou superior a 65 anos; idade essa, que no nosso País, está associada à idade da reforma. Sobre o envelhecimento a nível mundial, FERREIRA, RODRIGUES e NOGUEIRA (2006, p.22) escreveram que entre 1960 e 2000 a proporção de jovens com idade até aos 14 anos diminuiu de 37% para 30%, e que segundo a projecção realizada pelas Nações Unidas, a proporção dos mesmos continuará a diminuir até atingir os 21% do total da população mundial em 2050. Afirmaram também que em sentido inverso, a proporção da população mundial com 65 anos ou mais, regista uma tendência crescente, tendo aumentado de 5,3% para 6,9% entre 1960 e 2000, e tenderá a aumentar até 2050, atingindo 15,6% do total da população. De acordo com SQUIRE (2005, pp.4-6) a população mundial de pessoas idosas com mais de 65 anos de idade irá aumentar a mais do dobro da velocidade do que o total da população do mundo, durante o período entre 1996 e 2020. Em todas as regiões, a população com mais de 75 anos irá aumentar a um ritmo ainda mais elevado e aqueles com mais de 80 anos serão a faixa etária que, entre todas, irá crescer mais depressa. A mesma autora afirma que em 2000, as regiões mais desenvolvidas, que correspondem a sensivelmente 19,5% da população mundial, apresentavam 40,5% das pessoas com mais de 65 anos e 53,1% das pessoas com mais de 80 anos de todo o mundo.

Em relação a Portugal, de acordo com o INE (2008, p.27), os resultados das últimas projecções de população residente, mostram que se poderá esperar um aumento dos efectivos populacionais até 2010, para cerca de 10 626 000, invertendo-se a tendência de crescimento a partir desse ano, e decrescendo até aos 9 302 000 de indivíduos em 2050. É principalmente a faixa etária da população em idade activa (dos 15 aos 64 anos de idade) que mais contribui para este declínio, uma vez que o volume da população dos 0 aos 14 anos apresenta uma tendência de decréscimo menos acentuada e o da população idosa (com 65 ou mais anos de idade), pelo contrário, apresenta uma tendência de crescimento.

Desde o final dos anos 90, que Portugal sofreu alterações demográficas semelhantes às dos outros países desenvolvidos. A partir dos anos de 1960, o envelhecimento demográfico acentuou-se em Portugal devido aos movimentos migratórios, com a saída de muitos jovens e o regresso dos mesmos já como idosos nos últimos anos. Em Portugal, entre 1960 e 2001, segundo os últimos censos, a população jovem diminuiu cerca de 36%, enquanto a

população idosa mais que duplicou, passando de 8% para 16,4%. A esperança média de vida aumentou cerca de 11 anos para os homens e cerca de 13 para as mulheres, entre os anos de 1960 e 2001. Como consequência da sobremortalidade masculina, existe uma diferença de 7 anos entre homens e mulheres. As mulheres podem viver em média 79,4 anos, contra os 72,4 anos dos homens (FERREIRA, RODRIGUES e NOGUEIRA, 2006, p.26).

Como se pode observar no quadro 3, entre os censos de 1991 e 2001, a proporção de jovens diminuiu passando de 20% em 1991 para 16% em 2001. Em sentido inverso, a proporção de população com 65 ou mais anos aumentou de 13,6% para 16,4% entre 1991 e 2001. Resulta assim um duplo envelhecimento da população, ou seja, dá-se um aumento do número de idosos e simultaneamente, uma diminuição do número de jovens.

**Quadro 3 – Evolução da estrutura da população residente, 1991 – 2001**

PORTUGAL	1991		2001	
		%		%
População Residente	9 867 147	100	10 356 117	100
Homens	4 756 775	48,2	5 000 141	48,3
Mulheres	5 110 372	51,8	5 355 976	51,7
Relação de masculinidade		93,1		93,4
0-14 Anos	1 972 403	20	1 656 602	16
15-24 Anos	1 610 836	16,3	1 479 587	14,3
25-64 Anos	4 941 164	50,1	5 526 435	53,4
65 ou + Anos	1 342 744	13,6	1 693 493	16,4

Fonte: INE (2002)

Comparativamente com os EUA, mais de 20% da população deste país tem mais de 55 anos, cerca de 13% tem 65 ou mais anos de idade e, segundo as projecções, espera-se que em 2030, 1 em cada 3 americanos tenha 55 ou mais anos e 1 em cada 5 tenha pelo menos 65 anos (SPAR e LA RUE, 2005, p.19).

Ainda segundo os dados dos Censos de 2001, verifica-se que em 32,5% das famílias clássicas residia, pelo menos um idoso. As famílias constituídas apenas por idosos eram 17,5% do total das famílias. Do total de famílias só de idosos, a grande maioria, cerca de 50,5% são constituídas apenas por um idoso.

Segundo dados mais recentes (INE, 2008, p.10), em 31 de Dezembro de 2007 a população residente em Portugal foi estimada em 10 617 575 indivíduos, o que representa um acréscimo populacional de 18 480, face ao valor estimado no ano anterior. Contudo, e tal como se verifica desde 2003, o ritmo de crescimento da população continua a abrandar, situando-se em 2007 a taxa de crescimento efectivo em 0,17%, valor bastante inferior aos 0,75% de 2002. O valor referido encontra-se abaixo do valor médio para a união europeia a 27 países, que foi de 0,48%. O abrandamento do ritmo de crescimento da população residente em Portugal encontra-se associado ao decréscimo das taxas de crescimento migratório (0,18% em 2007, contra 0,61% em 2003 e 0,68% em 2002), e à redução das taxas de crescimento natural. Paralelamente ao reduzido aumento da população, a tendência de envelhecimento demográfico manteve-se. O aumento da proporção da população idosa, juntamente com o decréscimo da população em idade activa, causa um agravamento do índice de dependência de idosos. Assim, em 2007, estimou-se que por cada 100 indivíduos em idade activa residiam em Portugal cerca de 26 idosos, com 65 ou mais anos de idade. Em 2025 o valor poderá ascender a 34 e em 2050 a 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade activa.

Em 2007 registaram-se 102 492 nados vivos, traduzindo uma diminuição de 2,8% relativamente a 105 449 nados vivos registados em 2006 (114 383 em 2002). A redução do número de nados vivos reflecte-se na descida da taxa de natalidade, que entre 2002 e 2007 passou de 11,0 para 9,7 nados vivos por mil habitantes, valor inferior à média da União Europeia a 27, que em 2007 se situou em 10,6 nados vivos por mil habitantes (INE, 2008, p.11).

De acordo com a fonte anterior, entre 2002 e 2007, e relativamente ao total da população, a proporção de jovens (indivíduos com menos de 15 anos de idade) reduziu-se de 16% para 15,3%. Em simultâneo ocorreu um aumento da proporção da população idosa (65 e mais anos de idade), de 16,4% para 17,4%. A conjugação de ambas as tendências origina um

continuado envelhecimento da população, tendo o índice de envelhecimento aumentado de 105 idosos por cada 100 jovens em 2002, para 114 em 2007 (112 em 2006).

#### **Quadro 4 – População residente em Portugal, por grandes grupos etários, 2002-2007**

	População jovem (0-14 anos)	População em idade activa (15-64 anos)	População idosa (65 e mais anos)
2002	1 645 753	7 026 170	1 735 542
2003	1 648 996	7 064 293	1 761 396
2004	1 647 437	7 091 279	1 790 539
2005	1 644 231	7 115 261	1 810 100
2006	1 637 637	7 132 841	1 828 617
2007	1 628 852	7 138 892	1 849 831

Fonte: INE (2008, p.22)

Como se pode observar no quadro anterior, entre 2002 e 2007, a população jovem (0-14 anos) decresceu de 15,8% para 15,3% da população residente total. Também a população em idade activa (15-64 anos) teve um decréscimo de 67,5% para 67,2%, assistindo-se a um aumento da percentagem da população idosa de 16,7% para 17,4%.

Na população em idade activa (15-64 anos) continuam a registar-se duas tendências distintas: o grupo de adultos jovens (15-24 anos) reduziu a sua proporção na população total, passando de 13,4% em 2002 para 11,6% em 2007, enquanto que na população adulta (25-64 anos) se verifica uma tendência idêntica à da população idosa, tendo aumentado de 54,2% para 55,6% no mesmo período (INE, 2008, p.10)

Em 2007 registaram-se 103 512 óbitos de indivíduos residentes em Portugal, o que espelha um acréscimo de 1,5% face a 101 990 óbitos ocorridos em 2006. No período de tempo compreendido entre 2002 e 2007, a taxa bruta de mortalidade situou-se em 10,2 e 9,8 óbitos por mil habitantes. Ainda neste período verificou-se em Portugal uma redução generalizada das taxas de mortalidade em todos os grupos etários. Estas alterações reflectem-se no aumento da esperança média de vida à nascença que, em 2005-2007 atingiu os 75,18 anos para os homens e os 81,57 anos para as mulheres (INE, 2008, p.12).

Verificam-se alterações do perfil da pirâmide etária, com um estreitamento na base da pirâmide, como resultado da baixa natalidade; no topo da pirâmide observa-se um alargamento da pirâmide, que corresponde ao acréscimo das pessoas idosas, devido ao aumento da esperança média de vida. Assim, o aumento da esperança média de vida leva ao aumento das morbilidades e, consequentemente, a um aumento das necessidades de apoio e de cuidados pessoais e de saúde por parte da população idosa (BRITO, 2002, p.29). Estes números permitem-nos tomar consciência de uma realidade que tem as mais profundas raízes na organização social e económica do país. Com efeito, quando a população envelhece surgem repercussões na produção-consumo e encargos para a segurança social, uma vez que com a idade as pessoas se tornam mais consumidoras que produtoras. Assim, é necessário analisar quais as alterações provocadas pelo processo de envelhecimento, consequências políticas, sociais e económicas e implicações individuais e familiares, entre outros.

### **3 – SAÚDE E ENVELHECIMENTO**

De acordo com SQUIRE (2005, p.10), sempre existiu uma associação bem determinada entre idade cronológica e saúde, o que pressupõe que o processo de envelhecimento é sempre acompanhado por: uma deterioração gradual da saúde, um aumento das doenças e incapacidades, e maiores exigências de cuidados sociais e de saúde. Esta definição negativa de saúde reforça uma abordagem bio-médica face aos cuidados de saúde das pessoas idosas, em que a saúde é apenas vista como a ausência de doença ou incapacidade. A mesma autora apresenta a teoria da “compressão da morbilidade”, tendo por base Fries (1980), que afirma que a doença é um resultado inevitável da idade avançada e de que uma população em envelhecimento irá requerer um acréscimo de cuidados sociais e de saúde. Esta teoria reflecte uma restrita visão da saúde, com ênfase na doença e incapacidade na velhice. Assim, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença”. Para SQUIRE (2005, p.11), esta definição de saúde da OMS adopta uma abordagem mais holística da saúde, e reconhece que esta é influenciada por mais do

que uma mera ausência de doença. Da mesma forma, para uma pessoa idosa, o seu estado de saúde é influenciado por mais factores do que apenas a sua idade cronológica.

O envelhecimento biológico é definido como a “alteração progressiva das capacidades de adaptação do corpo verificando-se consequentemente, um aumento gradual das probabilidades de morrer devido a determinadas doenças que podem precipitar o fim da vida” (INE, 2002, p.7). É caracterizado pela diminuição de taxas metabólicas, como consequência da redução das trocas energéticas do organismo (SEQUEIRA, 2007, p.44).

A consequência mais evidente do processo de envelhecimento é a diminuição da capacidade de adaptação do organismo a factores de stress internos e externos, podendo levar a uma limitação progressiva das capacidades do indivíduo para satisfazer, de forma autónoma e independente, as suas necessidades. O idoso dependente necessita frequentemente de apoios e/ou cuidados de saúde e bem-estar que, tradicionalmente, lhe são prestados pela família (FIGUEIREDO, 2007, p.154).

O processo de envelhecimento provoca alterações ao nível das estruturas e das funções do organismo do ser humano. Estas transformações variam de pessoa para pessoa, e uma mesma função pode envelhecer com ritmos diferentes em diferentes indivíduos. Assim, as alterações provocadas pelo processo de envelhecimento não devem ser vistas como doenças, mas sim como alterações naturais. A senescência é, segundo BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.125) “um processo multifactorial que arrasta uma deterioração fisiológica do organismo. É um fenómeno normal, universal, intimamente ligado ao processo de diferenciação e de crescimento”. Ainda segundo as mesmas autoras, o sinal mais evidente de senescência é a menor capacidade de o organismo se adaptar às novas alterações que ocorrem no meio ambiente.

As autoras anteriores defendem que o envelhecimento é influenciado por factores genéticos e hereditários, bem como pelo meio ambiente em que o indivíduo se encontra inserido e pelos estilos de vida. Há que realçar que não é igual envelhecer no feminino ou no masculino, sozinho ou no seio de uma família, casado, solteiro, viúvo ou divorciado, com filhos ou sem eles, no meio urbano ou no meio rural, no litoral ou no interior, no seu

próprio país ou num país estrangeiro, activo ou inactivo. É assim, um processo no qual intervêm diversos componentes, e não apresenta uma evolução linear em todas as pessoas. As mesmas autoras sustentam que as alterações anatómicas e fisiológicas relacionadas com o envelhecimento surgem muitos anos antes dos sinais exteriores. O processo de senescência origina o envelhecimento das estruturas e do aspecto exterior do organismo, bem como o declínio das funções orgânicas. As modificações fisiológicas que se produzem no decurso do envelhecimento resultam de interações complexas entre os vários factores intrínsecos e extrínsecos e manifestam-se através de mudanças estruturais e funcionais que se encontram sintetizadas no quadro 5.

#### **Quadro 5 – Modificações fisiológicas do envelhecimento**

<b>Modificações fisiológicas do envelhecimento</b>	
<b>ALTERAÇÕES ESTRUTURAIS</b>	<b>ALTERAÇÕES FUNCIONAIS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Células e tecidos</li> <li>- Composição global do corpo e peso corporal</li> <li>- Músculos, ossos e articulações</li> <li>- Pele e tecido subcutâneo</li> <li>- Tegumento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sistema cardiovascular</li> <li>- Sistema respiratório</li> <li>- Sistema renal e urinário</li> <li>- Sistema gastrointestinal</li> <li>- Sistema nervoso e sensorial</li> <li>- Sistema endócrino e metabólico</li> <li>- Sistema reprodutor</li> <li>- Sistema imunitário</li> <li>- Ritmos biológicos e sono</li> </ul>

Fonte: BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.127)

O envelhecimento biológico é, tal como já foi referido, expresso pelas alterações estruturais e funcionais que ocorrem no organismo. No entanto, o envelhecimento não pode ser entendido apenas com um acontecimento biológico, pois as suas consequências são sentidas também a nível psicossocial. Falamos então do envelhecimento social e da diminuição ou perda do papel que o indivíduo tem na família e sociedade (ERMIDA, 1999, pp.43-44).



O envelhecimento não atinge ao mesmo tempo todas as células e naturalmente, todos os tecidos, órgãos e sistemas. As modificações que ocorrem a nível celular dificultam a homeostase. Esta é a propriedade de um ser vivo regular o seu ambiente interno, de modo a manter uma condição estável, mediante múltiplos ajustes de equilíbrio dinâmico controlados por mecanismos de regulação interrelacionados. Assim, a homeostase que é responsável pelo equilíbrio dos líquidos e electrólitos, da pressão sanguínea, da temperatura e da absorção dos alimentos depende da integridade citoplasmática e da estabilidade do meio interno. As modificações celulares levam a que o organismo tenha mais dificuldades a se adaptar a situações de stress (BERGER e MAILLOUX-POIRIER, 1995, pp.127-128; ERMIDA, 1999, p.47; MOREIRA, 2000, pp.136-141).

A nível tecidular o aparecimento de rugas deve-se à mudança das gorduras subcutâneas e à perda da elasticidade da pele, devido ao aumento de proteínas fibrosas. A acumulação destas proteínas ocorre também no sistema nervoso, no músculo cardíaco, bem como em outros tecidos. A massa tecidular do fígado, pâncreas e rins diminui. No que diz respeito aos músculos, estes atrofiam-se e tornam-se menos elásticos com o aumento da idade, mesmo em pessoas fisicamente activas. A atrofia muscular, que resulta da redução do tamanho e do número de fibras musculares, é a principal causa da diminuição de massa magra no idoso. Simultaneamente, os ossos diminuem em termos de diâmetro e tornam-se ao mesmo tempo mais leves, porosos e frágeis devido à perda de cálcio na sua matriz (MAILLOUX-POIRIER, 1995, p.128).

Com o envelhecimento surgem também modificações da composição global do corpo. Ocorre uma diminuição da massa magra do corpo, devido à diminuição do tamanho dos órgãos, da massa muscular, da água corporal e da massa óssea (cerca de 6% nos jovens e cerca de 5% no indivíduo idoso). Ocorre simultaneamente um aumento da massa gorda principalmente a nível abdominal. Em relação à água corporal, como já foi dito, esta vai diminuindo ao longo dos anos, passando de cerca de 70% na criança para cerca de 60% no adulto jovem e 52% no idoso. A diferença encontra-se essencialmente a nível da água intracelular, não devido à redução de água em cada célula, mas sim à diminuição do número de células no idoso. A diminuição da água intracelular torna o idoso extremamente

sensível aos desequilíbrios hidroelectrolíticos, agravado pela diminuição da sensação de sede (ERMIDA, 1999, pp.48-49; BERGER e MAILLOUX-POIRIER, 1995, p.128).

Em relação às alterações funcionais, a redução das células e a perda das reservas fisiológicas atinge todos os órgãos, ainda que os ritmos sejam diferentes. Assim, podemos verificar uma lentificação de processos e de perda de capacidades, como a diminuição da captação máxima de oxigénio (devido à perda de elasticidade e permeabilidade dos tecidos que circundam os alvéolos), do débito cardíaco (diminuição da capacidade máxima do coração, devido à perda de eficácia e de contractilidade do músculo cardíaco), da função renal (de cerca de 50% aos 80 anos), da função digestiva (alterações a nível das mucosas digestivas têm repercussões na nutrição), entre outros (CABETE, 2005, p.8; ERMIDA, 1999, pp.47-49; BERGER e MAILLOUX-POIRIER, 1995, pp.132-134).

Além das diminuições orgânicas e funcionais que causam alterações na forma e composição corporal com o decorrer do processo de envelhecimento, a condição mais importante a ter em conta para a sobrevivência do idoso e para a sua qualidade de vida é a diminuição da sua reserva fisiológica e a consequente dificuldade na reposição do equilíbrio homeostático (ERMIDA, 1999, p.49).

Em relação ao envelhecimento mental, podemos dizer que, o sistema nervoso é muito afectado pelo envelhecimento, em particular a nível do funcionamento celular e da redução das unidades de base. As células do sistema nervoso central não se regeneram; assim, por volta dos 80 anos o número de células cerebrais diminuiu em metade em relação aos 50 anos, embora as reservas do encéfalo compensem esta deficiência. A redução do número de neurónios leva a uma redução das fibras e dos feixes nervosos e uma diminuição da capacidade de transmissão ou de recepção dos influxos nervosos do cérebro. Assim, o tempo de reacção aumenta e a resposta aos estímulos é feita mais lentamente devido às alterações dos proprioceptores e da redução do número de sinapses. Em relação ao sistema nervoso periférico, a capacidade de condução dos influxos nervosos diminui com a idade. Também o número de receptores sensoriais diminui, sendo os proprioceptores os que estão mais ligados ao tacto e à dor, os mais atingidos. As alterações orgânicas verificadas no sistema nervoso são responsáveis pela lentificação dos processos mentais e das alterações

da memória, da atenção e concentração, da inteligência e do pensamento (BERGER e MAILLOUX-POIRIER, 1995, pp.134-135; ERMIDA, 1999, p.50).

A pessoa idosa supera quer a diminuição física, quer mental, se estas não forem agravadas pela doença, ou agressões ambientais e sociais. Assim, a actividade intelectual, a actividade física, o controlo das doenças, uma vida social e familiar calma, possibilitam ao idoso ultrapassar as dificuldades de um processo de envelhecimento normal e manter a sua autonomia e consequente qualidade de vida (ERMIDA, 1999, p.50).

Podemos então dizer que o processo de envelhecimento comporta alterações físicas e psicossociais, mas que não é doença, nem está necessariamente associado a doença ou incapacidade (CABETE, 2005, p.9).

No entanto, com todo este leque de alterações que foram referidas, há inevitavelmente patologias que se tornam mais frequentes nos idosos.

#### **4 – PATOLOGIAS MAIS FREQUENTES**

A diminuta resposta ao crescimento da população e ao envelhecimento reflecte a forma como as pessoas idosas são muitas vezes percepcionadas dentro da sociedade actual. Esta atitude negativa face a pessoas mais velhas pode influenciar a forma como as suas necessidades de saúde são entendidas e afectar a sua saúde e a assistência social disponível. Existem diversos pressupostos sobre as pessoas idosas e a sua saúde. O primeiro é o de que o aumento da idade é sempre acompanhado pelo aumento da fragilidade e da incapacidade. Como resultado, os números crescentes de pessoas idosas na sociedade são vistos como um fardo social e económico. O segundo pressuposto é o de que a idade é sempre acompanhada por doenças. Consequentemente, a maioria dos cuidados de saúde destinados aos idosos visam a detecção, tratamento e gestão de doenças crónicas ou agudas (SQUIRE, p.7).

A menor resistência dos idosos aos factores agressores de qualquer natureza, a reduzida capacidade de adaptação, a maior lentidão e dificuldade de reposição do equilíbrio alterado, a maior morbilidade e mortalidade por causas fisiológicas são determinantes de um padrão próprio de doença no idoso. Caracteriza-se essencialmente por múltiplas patologias, complicações frequentes e graves, apresentações atípicas, relacionada com componentes sociais, cronicidade, incurabilidade e elevada mortalidade (COSTA, 2006, p.33).

Os problemas de saúde dos idosos são principalmente crónicos. Segundo Hart (1997), referenciado por CABETE (2005, p.12), a maioria das pessoas com mais de 65 anos tem pelo menos uma doença crónica, sendo frequente que tenha duas ou mais. A mesma autora menciona que algumas patologias ao estarem associadas ao envelhecimento, são muitas vezes erradamente confundidas com ele, e há necessidade de distinguir o envelhecimento primário (processo natural) do envelhecimento secundário (processo induzido ou agravado por uma patologia).

Como já foi referido anteriormente, as alterações da estrutura e as perdas funcionais ocorrem em todos os órgãos e sistemas do corpo humano. De acordo com BERGER e MAILLOUX-POIRIER (1995, p.140) “quatro grandes sistemas sofrem transformações maiores no curso do envelhecimento: o sistema nervoso central, o aparelho locomotor, o sistema cardiovascular e o sistema respiratório”. Segundo COSTA (2006, p.34) “em Portugal, em termo de morbilidade, a elevada prevalência de determinadas patologias na população idosa determina que um terço dos internamentos sejam ocasionados por reumatismos, doenças cardiovasculares, doenças pulmonares crónicas, diabetes e doenças mentais”. Em relação à mortalidade, a mesma autora assegura que o primeiro lugar é ocupado pelas doenças do foro cardíaco e cerebrovascular, seguidas pelos tumores malignos e pelos sintomas, sinais e afecções mal definidas, como por exemplo as pneumonias e as complicações gripais.

A maioria das pessoas com 65 ou mais anos de idade tem pelo menos uma doença crónica e muitas delas têm diversos problemas concomitantes. Os idosos são afectados mais frequentemente do que as de meia-idade por artrite, problemas ortopédicos, hipertensão

arterial, problemas cardíacos e défices auditivos e visuais. As doenças cardíacas, neoplasias e AVCs são responsáveis por 2 em cada 3 mortes de idosos (SPAR e LA RUE, 2005, pp.20-21).

Segundo o INE (2008, pp.59-63), a mortalidade incide principalmente sobre os indivíduos mais idosos, fenómeno esse que se acentuou no período compreendido entre 2002 e 2007. Em 2002, 79,8% dos óbitos ocorreram em idades iguais ou superiores a 65 anos. Em 2007, esse valor aumentou para 81,6% e, dentro desta faixa etária, mais de metade, 60%, tinha pelo menos 80 anos. De forma simultânea, a mortalidade precoce (abaixo dos 65 anos de idade), principalmente abaixo dos 35 anos foi reduzida. No período de 2000 a 2005, mais de metade dos óbitos resultou de doenças do aparelho circulatório e de tumores, que representam, respectivamente, a primeira e a segunda causas de morte em Portugal. Em 2005, as doenças do aparelho circulatório eram responsáveis por 34% dos óbitos, destacando-se os acidentes vasculares cerebrais com 15,1%. Neste mesmo ano, os tumores representaram 21,6% dos óbitos. Em terceiro lugar surgem sintomas, sinais e resultados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte, com 11,8% dos óbitos em 2005. A quarta posição é ocupada pelas doenças do aparelho respiratório (10,5% dos óbitos em 2005), verificando-se entre 2000 e 2005, o aumento da proporção de óbitos originados pelos dois grupos de causas anteriores. De salientar a mortalidade por doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, nomeadamente diabetes mellitus, doenças do aparelho digestivo e as causas externas de mortalidade, que representavam em 2005, respectivamente, 10,5%, 4,8% e 4,2% dos óbitos.

De acordo com o INE (2008, p.65), a importância das causas de morte altera-se com a idade e o sexo. As doenças do aparelho circulatório, com particular incidência nas idades mais avançadas, constituíram a principal causa de morte para homens e mulheres com mais de 65 anos de idade, representado, no entanto, uma maior proporção de óbitos do sexo feminino (42,1%), comparativamente ao sexo masculino (34%). Como podemos observar no quadro 6, os tumores (neoplasias) constituíram a segunda maior causa de morte para homens e mulheres com mais de 65 anos de idade, seguidos das doenças do aparelho respiratório e dos sintomas, sinais e resultados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte.

**Quadro 6 – Óbitos por causa de morte (lista sucinta europeia de causas de morte), com idade igual ou superior a 65 anos de idade e por sexo, Portugal, 2005**

	65-84 anos			Mais de 85 anos		
	Homens	Mulheres	Total	Homens	Mulheres	Total
Algumas doenças infecciosas e parasitárias	431	392	823	90	164	254
Tumores (neoplasias)	8 161	5 454	13 615	1 404	1 544	2 948
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	1 505	1 896	3 401	355	864	1 219
Doenças do sistema nervoso e dos órgãos dos sentidos	781	833	1 614	177	327	504
Doenças do aparelho circulatório	10 010	10 232	20 242	4 156	9 031	13 187
Doenças do aparelho respiratório	3 679	2 341	6 020	1 869	2 558	4 427
Doenças do aparelho digestivo	1 387	959	2 346	305	545	850
Sintomas, sinais e resultados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte	3 036	2 636	5 672	1 397	3 149	4 546
Causas externas de mortalidade	974	508	1 482	175	248	423
- Acidentes de transporte	204	91	295	16	6	22
Outras causas	1 155	1 114	2269	616	964	1 580

Fonte: INE (2008, p.64)

De acordo com SQUIRE (2005, p.27) a doença cardíaca e os AVCs são a maior parte das causas de morte nas pessoas com idade igual ou superior a 65 anos. Em relação às mortes por cancro, estas variam de acordo com o seu tipo e localização. Tanto para os homens como para as mulheres, a mortalidade por cancro mais frequente está relacionada com os órgãos digestivos (estômago e esófago). A segunda maior causa de morte por cancro é o cancro do pulmão nos homens, e o cancro da mama nas mulheres.

Os problemas de saúde considerados típicos da terceira idade, e que apresentam uma elevada taxa de prevalência, foram denominados por Bernard Isaacs, em 1975 como os “gigantes da geriatria”, também conhecidos pelos cinco “is”:

- Iatrogenia
- Imobilidade
- Incontinência
- Instabilidade (quedas)
- Insuficiência (declínio) das funções cognitivas (demência)

No entanto, segundo COSTA (2006, p.35), os grandes problemas que afligem os idosos não se limitam à doença, sendo esta, o menor deles. Assim, situações como a solidão, a perda dos contactos familiares e sociais, a falta de recursos económicos ou de suporte social e a perda de autonomia são os novos e simultaneamente velhos motivos que continuam a perturbar os idosos.

Em síntese, as preocupações com a saúde e o envelhecimento surgem no mundo civilizado como um problema emergente para o qual é preciso encontrar respostas tanto a nível político, económico, social, como no âmbito da saúde. Tendo em conta a importância desta fase da vida, e sendo os idosos um dos grupos mais susceptíveis à doença, é essencial a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento imediato e reabilitação, entre outras medidas, como as de suporte e protecção.





## **CAPÍTULO II – DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER**

### **1 - DEMÊNCIA**

Sendo a demência uma doença cerebral que afecta as funções mentais, tem todo o interesse compreender como se processam estas funções a nível cerebral. ANDREASEN (2003, p.55) afirma que “o cérebro constitui a essência daquilo que nos define como seres humanos. Compreender a sua estrutura e funcionamento é compreendermo-nos a nós próprios”.

Deste modo, o cérebro é o principal órgão do sistema nervoso central e pesa cerca de 900 gramas e é constituído por duas substâncias diferentes: uma branca, que ocupa o centro, e outra cinzenta, que forma o córtex cerebral. É o centro de controlo de muitas actividades voluntárias e involuntárias do nosso corpo. É responsável pelas acções complexas como o pensamento, a memória, a emoção e a linguagem. O indivíduo adulto pode ter cerca de 12 biliões de neurónios; no entanto, vamo-los perdendo lentamente como parte do processo normal de envelhecimento. Doenças neurodegenerativas como as de Alzheimer ou Parkinson aceleram a perda dos neurónios (ANDREASEN, 2003, p.55).

Através de uma proeminente ranhura chamada fissura longitudinal, o cérebro é dividido em duas metades, formando dois hemisférios, o direito e o esquerdo. Na base desta fissura encontra-se um espesso feixe de fibras nervosas chamado corpo caloso, o qual fornece um elo de comunicação entre os hemisférios. O hemisfério esquerdo controla a metade direita do corpo e vice-versa, em razão de um cruzamento de fibras nervosas no bulbo raquidiano. Ainda que os hemisférios direito e esquerdo pareçam ser uma imagem em espelho um do outro, os dois hemisférios cerebrais não são iguais nem funcional nem anatomicamente. O hemisfério esquerdo está relacionado com as funções da linguagem; o hemisfério direito é responsável pelas operações visuo-perceptivas. Por sua vez o cérebro divide-se em quatro lobos. O lobo frontal é responsável pela elaboração do pensamento, planeamento,

programação de necessidades individuais e emoção. O lobo parietal é responsável pela sensação de dor, tacto, paladar, temperatura e pressão. Também está relacionado com a lógica matemática. É no lobo occipital que são processadas as informações provenientes da visão. Danos nesta área podem provocar cegueira parcial ou total. O lobo temporal está relacionado primariamente com o sentido da audição, possibilitando o reconhecimento de tons específicos e intensidade de som. O aparecimento de tumores ou a ocorrência de acidentes nesta região pode provocar deficiência de audição ou mesmo surdez. Esta área é igualmente importante no processamento da memória e da emoção. Cada lobo possui duas áreas: a área primária, também denominada por área sensorial ou de projecção, responsável por receber e produzir informação sensorial; a área secundária, psicossensorial ou de associação é responsável por interpretar as informações recebidas pelas áreas primárias, coordenando os dados sensoriais apreendidos (ANDREASEN, 2003, pp.67-72; CASTRO-CALDAS, 2005, pp.2-5).

É importante compreender o que é a demência. Segundo a British Royal College of Physicians “a demência consiste na deterioração geral das funções corticais superiores que incluem: a memória, a capacidade para enfrentar as exigências da vida quotidiana e executar funções sensoriais e motoras, a capacidade para manter um comportamento social adequado às circunstâncias e que evidencie o controlo das reacções emocionais – sem qualquer deterioração do sentido de “consciência”. Na maioria dos casos, é uma doença irreversível e progressiva”.

Segundo NUNES (2005, p.11), a demência é essencialmente uma patologia do envelhecimento e é definida como o “declínio de funções cognitivas, incluindo memória, capacidade de raciocínio e de julgamento, na ausência de delírio ou obnubilação de consciência, e persistente por um período não inferior a seis meses”.

BARRETO (2005, p.27) afirma que a demência é “uma situação adquirida e permanente de défice global das faculdades mentais, abrangendo portanto as capacidades cognitivas (incluindo a senso-percepção e a comunicação), afectivas e volitivas, o comportamento e a personalidade”.

CARAMELLI e BARBOSA (2002, p.7) definem demência como “síndrome caracterizada por declínio de memória associado a deficit de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem, gnosis, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo”.

A característica essencial da demência consiste no desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem diminuição da memória e, pelo menos, uma das perturbações cognitivas seguintes: afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade de execução. Os défices cognitivos causam diminuição do funcionamento ocupacional ou social e representam um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002, p.148).

Segundo SEQUEIRA (2005, pp.61-69) e NUNES (2005, p. 13), na ausência de marcadores biológicos específicos colocam-se dificuldades acrescidas, pelo que o diagnóstico de demência em estudos populacionais é sempre difícil, principalmente nos mais idosos. O diagnóstico de demência em estudos populacionais é sempre difícil, em particular nos indivíduos mais idosos, nos quais pode ser complicado distinguir entre as manifestações iniciais de demência e as alterações associadas ao “envelhecimento normal”. As demências não são comuns em pessoas com menos de 60 anos, sendo a prevalência de demência até esta idade, abaixo do 1%. Depois dos 60 anos observa-se uma duplicação da incidência por cada 5 anos, atingindo por volta dos 90 anos, uma taxa de cerca de 40%. Acima dos 90 anos as taxas de prevalência são superiores a 50%. Nos países ocidentais a prevalência situa-se na ordem dos 5%, nas pessoas com mais de 65 anos de idade. Para SANTANA (2005, p.61), de acordo com as perspectivas epidemiológicas, estima-se que cerca de 5% dos indivíduos com mais de 65 anos sofrem de demência. Nos Estados Unidos é a primeira causa de institucionalização e a segunda causa de morte. A extrapolação para a população portuguesa dos resultados de estudos epidemiológicos efectuados em diversos países europeus, sugere que em Portugal deverão existir mais de 50 000 casos de demência e que a doença de Alzheimer será a responsável por mais de 50% dos casos, salienta-se como uma das principais causas de morbilidade e mortalidade do idoso. ANDREASEN (2003, p.284) defende que as demências são doenças do envelhecimento e que “são como uma

bomba retardada”, pois à medida que a população idosa aumenta, “as demências ameaçam esmagar-nos a todos”.

Dada a crescente relevância em termos epidemiológicos e o consequente impacto em termos económicos e sociais das demências, é importante estimar a prevalência na população portuguesa de demência e defeito cognitivo ligeiro, com o objectivo de planear cuidados de saúde adequados. Assim, foi realizado um estudo populacional que se iniciou em Junho de 2003, em dois concelhos do centro do país, um predominantemente rural – Arouca – e outro urbano – São João da Madeira – ambos no distrito de Aveiro e servidos pelo Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira. Foi seleccionada uma amostra da população com idades compreendidas entre os 55 e os 79 anos, quer pela maior facilidade de deslocação às unidades de saúde, quer pela maior relevância de detecção precoce de alterações cognitivas. A avaliação neuropsicológica incluiu testes de memória, linguagem e atenção, de modo a aumentar a capacidade discriminatória do rastreio. Foram contactados 2 178 indivíduos no total dos dois concelhos, 1 315 no concelho de Arouca, dos quais foram examinados 778 e 863 em São João da Madeira com 434 avaliados. Após a detecção de casos positivos, encontraram-se 88 indivíduos com *Mini Mental State Examination* (MMSE) abaixo do ponto de corte determinado no início do estudo, possivelmente associado a demência. Destes 88 casos, 62 (70,5%) são mulheres e 26 (29,5%) são homens; 64 indivíduos (73%) têm idade igual ou superior a 65 anos. Em relação à escolaridade, 26 dos 88 (30%) não são escolarizados, 59 (67%), com 1-4 anos de escolaridade e 3 (3%) com escolaridade igual ou superior a 5 anos. No grupo dos não escolarizados 73% têm idade igual ou superior a 70 anos e as mulheres não escolarizadas representam 73% da amostra. A análise dos dados obtidos parece objectivar uma taxa elevada de falsos positivos pelo MMSE, em relação com a baixa escolarização da população, em particular nas faixas etárias mais idosas (NUNES, 2005, pp.15-22).

Os sintomas da demência implicam, geralmente, uma deterioração lenta e gradual da capacidade funcional do indivíduo. As alterações a nível cerebral afectam a capacidade mental, como a memória, a atenção, a concentração, a linguagem, o pensamento, a capacidade de aprendizagem e, consequentemente, ocorrem repercussões a nível comportamental.

Chapman e Hill, citados por CARAMELLI e BARBOSA (2002, p.7), afirmam que “a prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos, resultando em aumento exponencial com a idade”.

BARRETO (2005, p.28) reforça a ideia que demência não é uma doença propriamente dita, mas sim uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas, que pode ter diversas causas e abranger diversos tipos de doenças. A mesma opinião tem ANDREASEN (2003, p.285) ao defender que as demências não são uma doença única, pois elas dividem-se em vários grupos, mas com causas e progressões diferentes. Afirma ainda, que as principais demências incluem a doença de Alzheimer e a demência vascular, também denominada por demência por múltiplos enfartes. Também SANTANA (2005, pp.61-62) refere que a síndrome demencial, ou demência, é a expressão clínica de múltiplas entidades patológicas. É uma síndrome clínica definida como um déficit adquirido das capacidades cognitivas e da memória com repercussão funcional. A mesma autora refere como premissas obrigatórias a perda de capacidades intelectuais relativamente ao estado pré-mórbido (exclusão do atraso mental) e o envolvimento específico da capacidade mnésica. É também considerado como critério obrigatório que os defeitos referidos anteriormente tenham uma repercussão funcional, ou seja, que interfiram nas actividades de vida diária e/ou profissionais.

No quadro 7 apresentam-se as principais demências, de acordo com a classificação em reversíveis e não reversíveis. Por sua vez, as demências não reversíveis podem dividir-se em preveníveis (em que é possível intervir no processo patológico que leva ao aparecimento da demência, através da correcção de factores de risco, mas sem hipóteses de tratamento curativo uma vez patenteado o quadro demencial) e não preveníveis. Um dos primeiros propósitos no diagnóstico de uma síndrome demencial é a exclusão de causas ditas reversíveis, ou seja, aquelas cuja deterioração cognitiva pode ser revertida com um tratamento curativo, sendo um exemplo paradigmático o hipotireoidismo. Algumas doenças, como a demência vascular ou a demência associada ao vírus VIH são preveníveis, mas em fases já sintomáticas, o dano cognitivo é irreparável. O grupo mais representativo inclui a doença de Alzheimer e outras doenças neurodegenerativas que, actualmente não têm tratamento preventivo ou curativo (SANTANA, 2005, pp.61-62)

## Quadro 7 – Classificação das demências

DEMÊNCIAS REVERSÍVEIS	DEMÊNCIAS NÃO REVERSÍVEIS	
	PREVENÍVEIS	NÃO PREVENÍVEIS (DEMÊNCIAS PRIMÁRIAS – DEGENERATIVAS)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doenças endócrinas (tíróide, Paratíróide, Supra-renal...)</li> <li>- Deficiências Vitamínicas (Vitamina B12 e Ácido Fólico)</li> <li>- Infecciosas (Sífilis, Brucelose, Borreliose, Meningite Tuberculosa)</li> <li>- Tóxica (Metais Pesados, Alumínio, Cobre, Álcool)</li> <li>- Neoplásica (Tumores primários e secundários do SNC, Síndromes paraneoplásicas)</li> <li>- Hidrocéfalo de pressão normal</li> <li>- Hematoma sub-dural crónico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vascular</li> <li>- Demência pós-traumática</li> <li>- Demência associada à infecção pelo vírus VIH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doença de Alzheimer</li> <li>- Demências Fronto-temporais (Demência de Pick...)</li> <li>- Demência com corpos de Lewy</li> <li>- Outras Doenças Extrapiramidais com Demência (Doença de Parkinson, Degenerescência Cortico-Basal, Doença de Huntington...)</li> <li>- Doença de Priões</li> </ul>

Fonte: SANTANA (2005, p.66)

Assim, a definição de demência baseia-se no padrão dos défices cognitivos e não implica uma conotação quanto ao prognóstico; pode ser progressiva, estática ou remittente. A reversibilidade da demência é função da patologia subjacente e da acessibilidade e aplicação em tempo oportuno de um tratamento eficaz (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002, p.152).

Tal como já foi referido anteriormente, a demência não é uma doença única, mas sim uma síndrome, ou seja, um vasto conjunto de sinais e sintomas. Pode apresentar diversas causas e abranger vários tipos de doenças. Quando se fala em demência, esta geralmente está associada à doença de Alzheimer. No entanto, apesar da doença de Alzheimer afectar cerca de 60% dos doentes com demência em Portugal, outras causas de demência devem ser tidas em conta. Assim, BARRETO (2007, p.21) faz uma classificação mais abreviada,

tendo por base as principais causas de demência, dividindo apenas em demências degenerativas, demências vasculares e outras, como se pode observar no quadro 8.

#### **Quadro 8 – Classificação abreviada das demências**

Degenerativas	Doença de Alzheimer Demência com corpos de Lewy Demência frontotemporal ...
Vasculares	Multienfartes ou “enfartes estratégicos” Doença de pequenas artérias – Leucoencefalopatia isquémica ...
Outras	Alcoólica Pós-traumática Infecciosa: sífilítica, por VIH, outros vírus ou priões Causas metabólicas, endócrinas ou tóxicas ...

Fonte: BARRETO (2007, p.21)

Doença de Alzheimer, demência vascular, demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal são as quatro causas mais frequentes de demência na prática clínica.

Sabe-se nos dias de hoje que a doença de Alzheimer pode ocorrer em qualquer idade na vida adulta. No entanto, só é diagnosticada entre os 40 e os 90 anos, sendo cada vez mais frequente na sociedade actual devido ao aumento da esperança média de vida e a outras causas ainda por esclarecer. É considerada a forma mais comum de demência, sendo responsável por mais de 50% dos casos de demência no adulto (BARRETO, 2007, p.22).

Em relação à demência vascular, é aceite que as doenças cerebrovasculares podem ser responsáveis pelo desenvolvimento de quadros demenciais. As demências vasculares são a segunda maior causa de demências em países ocidentais, sendo responsável por 20 a 30% dos casos de demência nalguns estudos clínicos ou anátomo-clínicos. Acredita-se que estas taxas sejam mais significativas em regiões geográficas ou países que possuem uma

prevalência elevada de hipertensão arterial e acidentes vasculares cerebrais. Podem ocorrer por obstrução de grandes vasos com enfartes cerebrais múltiplos ou em zonas importantes do cérebro, ou em situações de falha de irrigação sanguínea em determinados locais do cérebro por lesões das pequenas artérias a nível subcortical. É uma forma de demência não reversível, mas que pode ser prevenida através de um controlo adequado dos factores de risco vasculares (prevenção primária) e pela prescrição medicamentosa precoce anti-agregante ou anticoagulante, que é a prevenção secundária (SANTANA, 2005, pp.70-71).

A demência com corpos de Lewy era inicialmente considerada uma variante da doença de Alzheimer e corresponde à terceira causa de demência mais frequente. Apresenta um início rápido e um declínio progressivo; interfere na capacidade funcional do indivíduo (funções executivas, capacidade de resolução de problemas e actividades de vida diária). As alucinações visuais em fase precoce são o único sintoma que ajuda a diferenciar a demência com corpos de Lewy da demência vascular ou doença de Alzheimer. Podem encontrar-se alguns sintomas parkinsonianos, bem como sensibilidade a neuroléticos, quedas e síncope. Assim, pode-se afirmar que a demência com corpos de Lewy é um estado demencial progressivo e degenerativo com características clínicas e patológicas que se podem confundir com as da doença de Alzheimer e da doença de Parkinson (BARRETO, 2007, p.22; SPAR e LA RUE, 2005, p.186).

GALLUCCI, TAMELINI e FORLENZA (2005, p.122) asseguram que “o termo demência frontotemporal (DFT) caracteriza uma síndrome neuropsicológica marcada por disfunção dos lobos frontais e temporais, geralmente associada à atrofia dessas estruturas, e relativa preservação das regiões cerebrais posteriores”. Ocorre principalmente após os 40 anos de idade, com igual incidência em homens e mulheres. Apresentam um quadro clínico de início insidioso e progressivo, com alterações precoces da personalidade, de comportamento e de linguagem. A memória e a capacidade visual e espacial encontram-se preservadas. As alterações comportamentais podem apresentar-se sob a forma de isolamento social, apatia, perda de capacidade crítica, desinibição, impulsividade, irritabilidade, descuido da higiene pessoal, entre outros.



Também são frequentes na prática clínica as situações de demência mista, com elementos degenerativos, da doença de Alzheimer e da demência vascular. A apresentação mais comum de demência mista é a de um paciente com sintomas e características clínicas típicas de doença de Alzheimer que piora de uma forma abrupta, acompanhada pela presença de sinais clínicos de acidente vascular cerebral. A existência de lesões vasculares em indivíduos com doença de Alzheimer pode estar subestimada e está associada a uma deterioração clínica mais rápida GALLUCCI, TAMELINI e FORLENZA (2005, p.121).

Resumindo, a demência é uma situação adquirida e permanente de déficit global das capacidades mentais, que abarca as competências cognitivas, afetivas e comportamentais. É importante salientar que a demência não é uma doença, mas sim um conjunto de sinais e sintomas, que pode ter diferentes causas e conter diversos tipos de doença. Assim, podemos afirmar que existem vários tipos de demência, tendo como referência as causas que se encontram na sua origem.

## **2 – DEMÊNCIA DE ALZHEIMER**

A doença de Alzheimer deve o seu nome a um psiquiatra e neuropatologista alemão, Alois Alzheimer que, em 1906 identificou e descreveu, pela primeira vez, os sintomas e características neuropatológicas da doença. A primeira descrição clínica, realizada pelo médico alemão, foi de um doente de cerca de 60 anos de idade que, após a sua morte e, durante o exame ao cérebro, observou “alterações degenerativas do tecido nervoso, muito mais graves e extensas do que se pode encontrar em indivíduos normais dessa idade, as quais considerou estarem na origem da perturbação” (BARRETO, 2007, p.19). Ao analisar ao microscópio, Alzheimer encontrou um grande número de formações dispersas (placas senis) pelo córtex cerebral que denotavam destruição neuronal difusa e deposição de uma substância característica, que posteriormente foi denominada por beta-amilóide. Simultaneamente, alguns neurónios apresentavam alterações intracelulares.

A demência de Alzheimer representa 60 a 70% dos casos de demência. No entanto, existem outras causas de síndrome demencial, capazes de causar uma deterioração

cognitiva e emocional de gravidade suficiente para interferir nas actividades de vida diária e na qualidade de vida (NUNES, 2005, p.11). A mesma autora refere que uma análise dos 47 estudos de prevalência efectuados entre 1945 e 1985 demonstrou que a prevalência da demência de Alzheimer duplica cada 5 anos após os 60 anos e que enquanto no grupo etário dos 60-64 anos a prevalência estimada é de 0,7%, ela atinge valores de 38,6% após os 90 anos. Acima dos 95 anos encontram-se valores ainda mais elevados para demência de Alzheimer (48%); É assim sustentada a hipótese de que a demência é *aging-related*, ou seja, um processo relacionado com o envelhecimento. Segundo SANTANA (2005, pp.73-74) a prevalência da doença de Alzheimer aumenta de forma exponencial com a idade e, que segundo alguns estudos epidemiológicos, 4,6% das pessoas com mais de 65 anos e 25 a 47% dos idosos com mais de 85 anos possuem a doença. A doença de Alzheimer é um processo neurodegenerativo e progressivo, de causa ainda desconhecida que afecta actualmente 60 mil portugueses. Estima-se que por toda a Europa o número de pessoas a sofrer de demências se encontre entre os 5.300 e os 5.800 milhões. Em termos percentuais estes números correspondem de 1,14% a 1,27% da população europeia. De acordo com SEQUEIRA (2007, p.63) estima-se que em Portugal, no ano de 2010, existam cerca de 70 mil doentes de Alzheimer. Neste contexto, espera-se que nos próximos 30 anos, os valores de prevalência e incidência aumentem expressivamente, devido ao facto de se verificar um aumento dos indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos e pelo facto de se verificarem progressos ao nível das metodologias de diagnóstico, o que irá permitir diagnosticar um maior número de casos. Também MARIA DO ROSÁRIO ZINCKE DOS REIS, presidente da Alzheimer Portugal, numa entrevista dada à SIC no dia 03/11/08, afirma que a doença de Alzheimer afecta 70 mil portugueses e refere também que as previsões são muito assustadoras, pois estima-se que em 2040 os números tenham duplicado ou triplicado.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruições do tecido nervoso que ocorrem são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. À medida que a esperança média de vida vai aumentando, essencialmente em países desenvolvidos, observa-se um aumento da prevalência da doença de Alzheimer (BARRETO, 2005, p.29). A etiologia desta doença é na sua maioria desconhecida. Assim, e pelos dados disponíveis, apresenta uma etiologia

multifactorial, com características neuropatológicas e neuroquímicas específicas (SEQUEIRA, 2007, p.73).

Em relação à fisiopatologia ainda existem muitas dúvidas. Na doença de Alzheimer observa-se uma diminuição das fibras colinérgicas e do número de neurónios, nomeadamente a nível do hipocampo. O estudo neuropatológico destes doentes permitiu observar duas lesões capitais: placas senis e degenerescência neurofibrilar. A placa senil encontra-se essencialmente no córtex cerebral e consiste numa “lesão esférica, extra celular, constituída por um núcleo de substância amilóide no centro e por uma coroa de axónios, associada a células gliais” (SEQUEIRA, 2007, p.74). O mesmo autor assegura que a degenerescência neurofibrilar é constituída por neurofilamentos anormais que se encontram organizados em partes de filamentos em hélice e que constituem lesões neuronais. Estas lesões não são exclusivas da demência de Alzheimer, pois podem ser encontradas no envelhecimento normal e em outras doenças neurodegenerativas. Em relação à demência de Alzheimer, a progressão e a disposição destas lesões estão relacionadas com a natureza e o avanço dos sintomas da demência.

Na fase inicial da doença de Alzheimer, a alteração de memória, sobretudo os aspectos relacionados com as incidências recentes são as características descritas com mais frequência. Nos estádios iniciais da doença são também frequentes as alterações na capacidade de orientação temporal e espacial. A desorientação espacial surge inicialmente em espaços novos ou pouco frequentados pelo doente; no entanto, nas fases mais avançadas essa desorientação surge em ambientes familiares e no interior da própria casa. As actividades de maior rotina são realizadas durante algum tempo sem grandes dificuldades, enquanto as tarefas mais complexas são afectadas desde cedo, agravando com o passar do tempo. As alterações neuropsicológicas, como por exemplo a perda de memória, afasia, defeitos visuo-espaciais, acalculia (incapacidade para realizar cálculos matemáticos simples), alterações no pensamento abstracto e nas capacidades de julgamento. Alguns doentes com doença de Alzheimer podem, numa fase inicial, apresentar apraxia, embora seja mais frequente nas fases mais avançadas da doença. Outra alteração que pode surgir durante o avançar da doença é a agnosia visual. Segundo GUERREIRO (2005, p.99) “estas queixas são referidas como dificuldades de leitura, tal

como perder-se no local da página, dificuldade em pegar nos objectos que estão numa mesa, bater nas ombreiras das portas, tropeçar nas pessoas ou derrubar as coisas”. As alucinações visuais e a prosopagnosia (dificuldade no reconhecimento de faces), com os doentes a confundirem a sua imagem no espelho com a de outras pessoas são também referenciadas. Alguns doentes com doença de Alzheimer, durante o desenrolar da doença, apresentam sintomas psiquiátricos, como por exemplo, delírios e alucinações.

De acordo com SEQUEIRA (2007, p.90), a evolução da doença para uma fase terminal, a comunicação torna-se difícil e o doente encontra-se acamado e necessita de ajuda em todas as ABVD. O idoso entra em mutismo, fica totalmente dependente, incontinente, perde os reflexos de marcha, surge a atrofia muscular, bem como as complicações associadas à imobilidade: úlceras de pressão, infecções, complicações respiratórias, entre outras. A morte surge devido a complicações somáticas em média após 8 a 12 anos do aparecimento da doença.

Em suma, podemos afirmar que os primeiros sintomas da doença de Alzheimer a que o cuidador tem que estar atento são:

- Perda da memória de factos recentes
- Dificuldade na execução de actividades domésticas e manuais
- Dificuldades na comunicação
- Desorientação no tempo e/ou espaço
- Alteração da capacidade de apreciação e raciocínio
- Problemas relacionados com o pensamento abstracto
- Colocar os objectos nos locais errados
- Alterações do comportamento
- Alterações do humor
- Perda da iniciativa

O diagnóstico clínico precoce e preciso das demências degenerativas, onde se inclui a doença de Alzheimer, permite a intervenção numa fase inicial. O diagnóstico pode ser dividido em várias etapas: história clínica, avaliação neuropsicológica e estudo laboratorial e de imagem (SANTANA, 2005, p.64).

A história clínica deve ser fornecida por uma pessoa que conheça bem o doente antes e depois do aparecimento da doença, de modo a informar com precisão sobre o aparecimento dos primeiros sintomas, as tarefas que o doente consegue realizar e as que não consegue ou realiza inadequadamente, modificações nas actividades de vida diárias, informações sobre o humor e comportamento em geral e presença de sintomas psicopatológicos (delírios ou alucinações). Informações sobre a história clínica anterior e a história familiar são importantes (GUERREIRO, 2005, pp.85-86).

De acordo com o autor anterior e com SPAR e LA RUE (2005, pp.145-150) existem diversos instrumentos para a avaliação neuropsicológica e que ajudam no diagnóstico da demência. São utilizadas escalas de sintomas psicopatológicos, como o Inventário Neuropsiquiátrico (Cummings et al., 1994), e escalas de depressão, como por exemplo a Escala de Depressão Geriátrica (Yesavage, 1983) e a Escala Cornell de depressão em demência. Também é importante o uso de escalas de actividades de vida diária (básicas e/ou instrumentais), como por exemplo, o Índice de Barthel (Mahoney e Barthel, 1965), Índice de Lawton (Lawton e Brody, 1969), Índice de Katz (Katz, 1963), Easy Care (Figueiredo e Sousa, 2001) e a Avaliação da Incapacidade Funcional na Demência. É também comum usar-se escalas de graduação e de estádios da demência, como por exemplo, a Escala de Deterioração Global (Reisberg, Ferris, DeLeon & Crook, 1982) ou a Avaliação Clínica da Demência. Para avaliar a gravidade da demência usa-se o Mini-Mental State Examination (Folstein et al., 1975).

Os exames laboratoriais a realizar a todos os doentes no diagnóstico de demência são: hemograma, bioquímica geral, velocidade de sedimentação (VS), proteinograma, *Venereal Disease Research Laboratories* (VDRL - Reacção de floculação para o diagnóstico da sífilis), função tiroideia, ácido fólico e vitamina B12. Outros exames laboratoriais que podem ser requisitados são: proteína C reactiva (PCR), auto-anticorpos, marcadores do VIH, marcadores tumorais, doseamento do cobre e estudo do líquido cefalorraquidiano através de uma punção lombar (SANTANA, 2005, pp.65-66; SPAR e LA RUE, 2005, p.151).

Outros estudos para despiste de outros quadros específicos, devem incluir a tomografia axial computadorizada (TAC), para excluir tumor, hidrocéfalo de pressão normal e hemorragia recente; a ressonância magnética nuclear (RMN), com o mesmo objectivo da TAC, sendo no entanto mais sensível para a isquémia, patologia subcortical ou do tronco cerebral; a tomografia de emissão de positrões (PET) ou a tomografia de emissão de fotão único (SPECT), para distinguir a doença de Alzheimer de outras doença; o electroencefalograma (EEG), para avaliar características epiléticas ou episódicas da história clínica ou do exame do estado mental; e a punção lombar, para excluir infecção do sistema nervoso central (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002, p.150; SPAR e LA RUE, 2005, p.151).

No entanto, o diagnóstico definitivo depende da confirmação histológica, ou seja, implica a execução de um estudo directo do tecido cerebral.

## 2.1 – DIFERENTES ESTÁDIOS DA DOENÇA

A expressão clínica da doença de Alzheimer caracteriza-se pela perda progressiva das funções cognitivas, da autonomia e da adequação do comportamento. Os sintomas não ocorrem pela mesma ordem, ou com o mesmo grau de gravidade em todas as pessoas com doença de Alzheimer. No entanto, existe um padrão geral de evolução da doença, que permite identificar três estádios:

### Estádio I: Ligeiro

Este estágio tem início geralmente por volta dos 60 anos. De acordo com SEQUEIRA (2007, pp.83-85) e BARRETO (2005, pp.29-30), os problemas da memória são um dos primeiros sintomas. A memória recente é a mais afectada, enquanto a memória de acontecimentos antigos parece encontrar-se intacta. É normal o doente esquecer nomes, números de telefone e tarefas a efectuar. A deterioração da memória afecta a realização das actividades que anteriormente eram banais e fáceis de efectuar, como por exemplo, a pessoa com Alzheimer pode não saber quais as etapas de preparação de uma refeição

simples e usar utensílios simples; ou seja, o doente pode não saber simples processos físicos e mentais que conduzem aos actos (deterioração da memória de procedimentos).

Juntamente com a perda da memória recente surgem outras perdas que comprometem a capacidade cognitiva, como por exemplo, a capacidade de atenção e concentração, surgindo alguns erros no cálculo sequencial (SPAR e LA RUE, 2005, p.159).

Ocorre também a deterioração da memória semântica, ou seja, a comunicação verbal e escrita começa a ficar alterada. O doente com Alzheimer pode esquecer com frequência palavras simples e substituí-las por palavras desajustadas, tornando o discurso oral ou escrito difíceis de compreender. O doente apresenta tendência para frases mais curtas e simples (SEQUEIRA, 2007, p.85).

Gradualmente perde também a capacidade de resolução de problemas. Uma pessoa com Alzheimer pode esquecer o que são números e o que se tem que fazer com eles, confunde as moedas e os preços, toma decisões despropositadas. A representação simbólica/abstracta também é afectada (BARRETO, 2005, p.30).

Como consequência da progressiva perda de memória e da incapacidade de reconhecer pessoas e objectos, o doente de Alzheimer apresenta desorientação espaço-temporal. É normal o doente perder-se no seu ambiente familiar e conhecido. Assim, pode perder-se no interior da sua própria casa ou na rua onde mora, esquecer onde está e como foi ali parar, e não saber como regressar. O doente começa assim a ter noção da doença, o que leva a grande ansiedade e medos (BARRETO, 2005, p.30; SEQUEIRA, 2007, pp.85-86).

Os autores anteriores referem que surgem também algumas alterações de comportamento, podendo apresentar comportamentos desinibidos, apresentando uma familiaridade indevida com estranhos ou não terem em conta regras convencionais de conduta social. Pode apresentar alterações de humor, do riso ao choro, da calma à angústia, sem qualquer razão aparente. Uma pessoa com Alzheimer pode mudar totalmente a sua personalidade, tornando-se confusa, desconfiada ou calada. As alterações podem causar também apatia, medo, ou comportamentos inadequados. O doente pode tender a isolar-se.

Em suma, esta primeira fase caracteriza-se pela presença de, pelo menos, dois dos seguintes sintomas:

- Confusão em relação aos nomes e locais;
- Diminuição da capacidade para recordar determinadas informações;
- Dificuldade na gestão de dinheiro e/ou tomar decisões;
- Falta de iniciativa;
- Tendência para se isolar.

Também, como já foi referido anteriormente, o doente torna-se desconfiado em relação a familiares, amigos, colegas, levando a alterações de comportamentos e/ou personalidade.

#### Estádio II: Moderado

Nesta fase ocorre um agravamento dos sintomas identificados no estágio anterior, o que faz com que o doente não possa exercer a sua actividade profissional e surja uma perda significativa da sua autonomia, encontrando-se dependentes de familiares e amigos para satisfação das actividades de vida diária. Agravam-se os problemas de memória, embora a memória de acontecimentos passados permaneça intacta por mais tempo. Ocorre simultaneamente um agravamento do estado de confusão, dificuldade crescente em reconhecer os seus familiares e amigos, dificuldade na comunicação devido a incapacidade para perceber a palavra falada e escrita, bem como dificuldade em escrever e falar. É normal nesta fase os doentes repetirem constantemente as mesmas palavras ou frases. Assim, a linguagem torna-se pobre e parcialmente incoerente. A escrita pode ficar ilegível, sendo a assinatura uma das últimas a desaparecer (SEQUEIRA, 2007, pp.87-88).

O autor anterior afirma que podem surgir frequentemente insónias. O sono nocturno é pouco profundo e não suficientemente repousante. O doente pode estar desperto por longos períodos durante a noite e adormecer durante o dia.

Surgem também problemas na mobilidade física, havendo os riscos de acidentes. Estes riscos de acidentes são aumentados porque a pessoa com doença de Alzheimer passa a ter por vezes diplopia (visão dupla). O comportamento sofre grandes alterações, podendo observar-se delírios, alucinações, agressividade, agitação, mudanças de personalidade,



alterações sexuais, perturbações alimentares (anorexia), perturbações do controlo dos esfíncteres, perda das noções de hábitos de higiene, entre outros. A agitação e as atitudes agressivas têm tendência a agravar-se para o fim do dia, como se o doente ficasse assustado com a falta de luminosidade, fenómeno esse conhecido por *sundowning* (BARRETO, 2005, p.33; SEQUEIRA, 2007, p.90).

Verifica-se assim um agravamento das alterações psicocomportamentais que, por vezes, são mal aceites pelos que convivem com o doente e são responsáveis pela maior parte dos internamentos (SEQUEIRA, 2007, p.89). Podemos então afirmar que existe uma diminuição progressiva das relações sociais.

### Estádio III: Severo

Nesta fase, os sintomas agravam-se até à incapacidade do doente se reconhecer a si próprio, familiares e amigos, desorientação grave, incapacidade para cuidar de si próprio, afasia de fluência com discurso ininteligível, comportamento apático, alterações do humor com alternâncias de estados de ansiedade, agitação e depressão. Podemos dizer que o doente entra em total mutismo e raramente dá sinal de reconhecer as pessoas (BARRETO, 2005, p.33; SPAR e LA RUE, 2005, pp.159-160).

As dificuldades motoras também sofrem um agravamento e o doente perde a capacidade de deambular e sentar. O doente encontra-se assim acamado e necessita de ajuda em todas as actividades básicas de vida diária. Simultaneamente surge a incontinência de esfíncteres e dificuldades na deglutição, com diminuição do peso corporal, o que torna o doente mais vulnerável a complicações respiratórias, infecções e ao aparecimento de úlceras de pressão, entre outras. A morte surge devido a complicações somáticas em média 8 a 12 anos após o início da doença (SEQUEIRA, 2007, p.90).

## 2.2 – FACTORES DE RISCO

Pode-se dizer que existem factores que predis põem um indivíduo a ser acometido pela doença de Alzheimer. Como não é conhecida uma causa única ou essencial para a doença,

a prevenção consiste em evitar determinados factores de risco que as investigações mostram que lhe estão associados. No entanto, é pouco provável que a doença possa ser originada por uma causa única. É mais provável que ocorra devido a uma combinação de factores que conduzem ao seu desencadeamento, com destaque para alguns factores particulares que diferem de indivíduo para indivíduo (BARRETO, 2007, p.23; SEQUEIRA, 2007, p.72; SPAR e LA RUE, 2005, p.156).

A idade é o maior factor de risco da doença de Alzheimer; rara antes dos 50 anos, pouco vulgar no início da velhice e com uma prevalência crescente depois dos 65 anos de idade. Estimativas sugerem que uma em cada 5 pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, uma em cada 4 com 80 ou mais anos e metade das pessoas com idade igual ou maior a 95 anos têm doença de Alzheimer. O risco da doença também aumenta nos indivíduos com história de traumatismo craniano e com síndrome de Down. As mulheres e pessoas com baixa escolaridade também têm um risco aumentado. Alguns estudos indicam que nas mulheres na pós-menopausa a terapêutica de substituição do estrogénio adia ou previne quer as formas de início precoce, quer as formas com aparecimento tardio. Um estudo realizado também sugere que a ingestão prolongada de medicação anti-inflamatória não esteróide tem alguns efeitos protectores, quer em homens quer em mulheres. Em termos genéticos a doença de Alzheimer é transmitida de forma autossómica dominante apenas em cerca de 2% do total de casos. Nestes casos familiares existem diversos genes responsáveis: um deles, a presenilina 1, encontrada em cerca de metade das famílias com doença de Alzheimer encontra-se no cromossoma 14; dois outros, a presenilina 2, no cromossoma 1, e o gene responsável pela codificação da proteína precursora amiloide (APP), o cromossoma 21, encontram-se presentes em muito menos famílias com doença de Alzheimer (SEQUEIRA, 2007, pp.72-73; SPAR e LA RUE, 2005, pp.156-157).

Também BARRETO (2007, p.24), fala sobre a relação entre a terapêutica hormonal e a doença de Alzheimer. Afirma que em relação à terapia hormonal de substituição na mulher, parece que se for precoce, quando surge a menopausa, pode ser vantajosa para a prevenção da doença de Alzheimer. Por outro lado, a administração tardia de hormonas é prejudicial.

SMITH (1999, p.4) relaciona o Síndrome de Down e a doença de Alzheimer. Defende que “uma intrigante associação entre DA e a síndrome de Down levou à descoberta do primeiro gene da DA no cromossomo 21, que é o cromossomo extra, envolvido na síndrome de Down. Indivíduos com síndrome de Down apresentam envelhecimento prematuro e praticamente todos apresentam doença de Alzheimer, clínica e neuropatologicamente confirmada, entre 40 e 50 anos de idade”.

Uma dieta rica em legumes de coloração forte, como a couve, cenoura, beterraba, espinafre, entre outros, parece ser dotada de poder anti-oxidante e atrasar o envelhecimento cerebral. A administração de vitamina E em altas doses também parece ser capaz de atrasar o envelhecimento cerebral (BARRETO, 2007, p.24).

Em síntese, podemos então afirmar que a doença de Alzheimer é multifactorial, e está relacionada com diversos factores de risco, desde os genéticos e nutricionais até aos ambientais.



## **CAPÍTULO III – CUIDAR, CUIDADOS E CUIDADOR**

### **1 - CUIDAR**

O “cuidar” é uma das expressões mais antigas da história do mundo. É sem dúvida, a mais velha prática do mundo. Tem-se tornado alvo de reflexão e debate nos últimos anos, de forma a clarificar este conceito foram realizados diversos estudos de investigação.

A palavra “cuidar” deriva do latim *cogitare* que significa pensar, reflectir, aplicar a atenção a, ter cuidado, tratar. A palavra “cuidado” deriva do latim *coagitatu* que significa reflexão, pensamento. O conceito de cuidar sempre esteve muito associado à enfermagem. Florence Nightingale realçou o cuidar como algo de humano e profundo. Para ela, o cuidar baseia-se no serviço à humanidade, que tem por base a experiência e a observação, permitindo ajudar a pessoa doente ou saudável a obter as melhores condições possíveis, para que a natureza possa actuar sobre o indivíduo. Na perspectiva de Henderson, o cuidar encontra-se centrado na independência da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas. Uma perspectiva de cuidar interessante parece a de COLLIÈRE (1989,p.235) que afirma que o cuidar é “um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”. Assim, o cuidar é um acto de vida e tem como função manter a vida. Posteriormente surgiram expressões como velar, cuidar e tomar conta, que são um conjunto de actos que visam manter, sustentar a vida e reproduzir, permitindo manter a vida do grupo.

Também Hesbeen (MONIZ, 2003, p.24) o “conceito de cuidar é aberto ao conhecimento, a todos os conhecimentos que permitam melhorar, enriquecer, tornar mais pertinente a ajuda prestada a uma pessoa”. O mesmo autor defende que “o conceito de cuidar designa, no

campo da saúde, uma atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem estar, a promover a sua saúde”.

Para Leininger, referenciada por MONIZ (2003, p.25), o cuidar é indispensável para o desenvolvimento e sobrevivência humana, sendo “um fenómeno universal, cujas expressões, processos e padrões variam em diferentes culturas”.

Watson, citado por MONIZ (2003, p.26) defende que o cuidar “é um fim em si mesmo e não um meio para atingir um fim; é uma abordagem individual dirigida à totalidade da pessoa e que integra todas as partes num todo significativo”. Afirma também que o cuidar não é apenas uma emoção, atitude ou desejo; envolve valores, vontade, compromisso e conhecimentos.

Não foi só a enfermagem que se debruçou sobre a problemática do cuidar. A psicanalista Carol Gilligan, em 1982, abordando a perspectiva do cuidado no desenvolvimento moral das mulheres, faz emergir uma ética do cuidado, questionando as concepções éticas vigentes até à data, com vista a valorizar os actos, as motivações e o carácter dos envolvidos, bem como se as relações positivas são ou não favorecidas. Carol Gilligan defende que existe uma diferença fundamental entre o raciocínio moral masculino e feminino. Segundo a psicanalista, as mulheres baseiam o seu raciocínio moral dentro da noção de cuidado, enquanto que os homens na noção de justiça. Segundo ZOBOLI (2004, p.25) “o imperativo moral para as mulheres configura-se na obrigação de cuidar, já para os homens, aparece como o dever de respeitar as pessoas protegendo-as de qualquer interferência em sua autonomia ou nos direitos à vida e à auto-realização. Assim, segundo Gilligan, o cuidado com o outro e a importância dos relacionamentos é fundamental para a mulher. A mulher seria a base do cuidar, pois tem mais propensão para estabelecer vínculos, procurar relações de proximidade e estar mais atenta às necessidades dos outros.

Søren Kierkegaard foi o primeiro filósofo a usar a noção de cuidado ou preocupação. Recorre à noção de preocupação para, entre outras teorias, para expressar a natureza do ser humano e as suas escolhas morais.

Para Martin Heidegger, um dos mais influentes filósofos do século XX, o cuidado não é um conceito entre os demais, mas sim o seu eixo central, sendo considerado o filósofo do cuidado. Segundo ZOBOLI (2004, p.23) o cuidado para Heidegger tem “o duplo sentido de angústia e solicitude, que representam duas possibilidades fundamentais e conflitantes”. Assim, define o “cuidado angústia”, que representa a luta individual de cada um pela sobrevivência e por subir uma posição favorável entre os outros. O “cuidado solicitude” diz respeito ao interesse que o ser humano demonstra pela Terra e pela humanidade.

Para o filósofo norte-americano Milton Mayeroff, referenciado por ZOBOLI (2004, p.24) “cuidar do outro é ajudá-lo a crescer numa relação mútua, não importando se o outro é uma pessoa, uma ideia, um ideal, uma obra de arte ou uma comunidade”. Defende ainda que o cuidar é fundamentalmente um processo e não um conjunto de serviços orientados à conquista de determinados objectivos. O mesmo filósofo diz ainda que o cuidado beneficia a devoção, a confiança, a paciência, a humildade, a honestidade, o conhecimento do outro, a esperança e a coragem. Estes valores morais são intrínsecos ao processo de cuidar e crescer.

O acto de cuidar implica um binómio actividade/passividade e sujeito/objecto. O conceito de prestação de cuidados é definido como um acto de promover assistência a um membro da família, amigo ou doente, permitindo a manutenção de um bom nível de independência (MARQUES, 2007, p.71).

Na perspectiva de SQUIRE (2005, p.86), o conceito de cuidar emerge sob a forma de prestar cuidados, percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família. Assim, prestar cuidados pode ser visto como a arte de tomar conta. Neste contexto, acrescenta que podem existir três dimensões nos cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém, satisfazer/responder as necessidades de alguém e, sentir preocupação, interesse, consideração, afecto pela pessoa de quem se cuida.

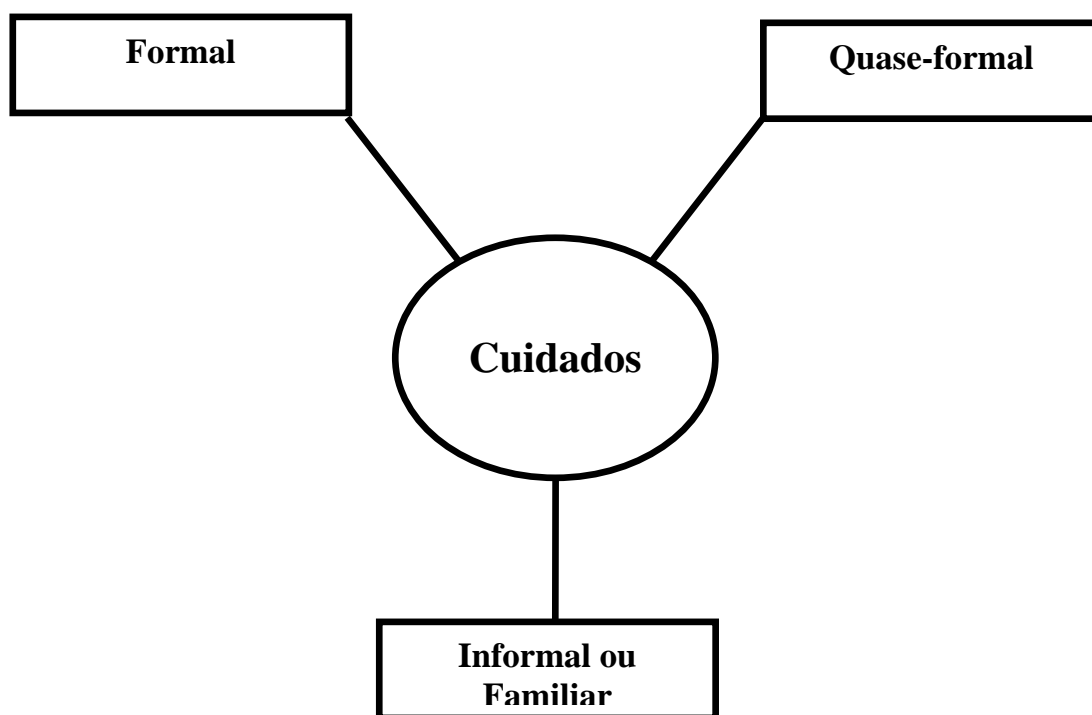
Parker (1981), referido por SQUIRE (2005, p.86), descreveu duas maneiras de cuidar, sendo a primeira a preocupação com as outras pessoas. O segundo tipo de cuidados

prende-se com o trabalho de olhar por aqueles que, temporária ou permanentemente, não o podem fazer por si próprios. Estes dois tipos de cuidados não estão inteiramente separados.

De acordo com Walker (1982), referenciado por SQUIRE (2005, p.86) debate três níveis de cuidados, conforme figura 1:

- Cuidados formais levados a cabo por pessoal profissional, normalmente em instalações sociais ou de saúde
- Cuidados quase-formais ministrados pelo departamento de serviços sociais ou por uma organização de voluntários
- Cuidados informais ou familiares ministrados pela família – cônjuge, pais, companheiro, familiares, amigos, vizinhos

**Figura 1 – Os três níveis de cuidados de Walker**



Fonte: SQUIRE (2005, p.87)

No entanto, MARQUES (2007, p.71) defende que os cuidados de saúde desenvolvem-se apenas em dois sistemas bem distintos: o sistema informal, composto fundamentalmente



pela família, e o sistema formal, constituído pelas instituições e serviços de saúde, dentro do qual se inclui o profissional de enfermagem.

A prestação de cuidados informais é um processo dinâmico e complexo pelas alterações que sofre ao longo dos tempos, devidas à evolução da própria doença, ao tipo de dependência, ao contexto familiar, à rede de apoio que têm, entre outros.

## **2 – CUIDADOS INFORMAIS**

Tendo em conta o que significa cuidar, observa-se que de certa forma, todas as pessoas cuidam, os profissionais e os não profissionais. Assim, pode-se dizer que existem dois tipos de cuidadores: os formais e os informais. A prestação de cuidados formais é geralmente realizada por profissionais qualificados, que são denominados cuidadores formais. Estes cuidadores têm uma preparação específica, estão integrados numa actividade profissional e são remunerados e/ ou voluntários em hospitais, lares, centros de dia, entre outros. Ao contrário, a prestação de cuidados informais ocorre habitualmente no domicílio e é executada por elementos da família, amigos, vizinhos ou outros; são denominados cuidadores informais. Estes cuidadores não são remunerados e prestam a totalidade ou apenas uma parte dos cuidados (SEQUEIRA, 2007, p.97).

SQUIRE (2005, pp.87-89), afirma que tal como as pessoas idosas não são um grupo homogéneo, também existem diferentes tipos de prestadores de cuidados, consoante os diferentes cenários. Muitas vezes fala-se em cuidados leigos, cuidados informais ou familiares, ou seja, cuidados não prestados por uma entidade voluntária ou estatutária.

Neri e Carvalho (2002), citados por SEQUEIRA (2007, p.98) “fazem outro tipo de diferenciação, de acordo com o contexto do cuidar. Assim, diferencia o cuidador informal em cuidador principal/primário; cuidador secundário e cuidador terciário, sugerindo deste modo a existência de uma “rede” de cuidadores e não apenas um único cuidador”.

Os autores anteriores defendem que o cuidador primário ou principal é aquele que presta a maior parte dos cuidados, que não é remunerado e sobre quem recai a responsabilidade pelo cuidar. O principal cuidador realiza mais de metade do cuidado informal à pessoa dependente, tarefas essas que se encontram relacionadas com o transporte, tarefas domésticas, preparação de refeições, cuidados com a roupa, cuidados pessoais, apoio financeiro, entre outras em que o indivíduo afectado seja dependente.

O cuidador secundário não tem a responsabilidade de cuidar e ajuda na prestação de cuidados de forma casual ou regular. Este cuidador substitui o cuidador principal quando este se ausenta ou em situações de emergência. O cuidador terciário ajuda muito esporadicamente ou apenas quando solicitado em situações de emergência e não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar (SEQUEIRA, 2007, pp.98-99).

É actualmente reconhecida a importância do papel desempenhado pelos cuidadores informais a familiares dependentes. É então importante analisar quais as determinantes da adopção do papel de cuidador.

## 2.1 – DETERMINANTES DA ADOPÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR

O cuidar ao longo dos tempos tem estado vinculado à família. O conceito de família tem evoluído ao longo dos tempos, quer nas suas funções enquanto sistema, quer nas funções de cada elemento. A família tem sofrido alterações que surgem devido às mudanças sócio-culturais e tecnológicas, cujas variáveis ambientais, sociais, económicas, culturais políticas e religiosas têm vindo a determinar as diferentes estruturas e composições familiares. A família é a unidade básica da sociedade formada por indivíduos com ancestrais comuns ou ligados por laços. É a unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados. Segundo SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.61) “a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados”. A função do cuidador familiar não é reconhecida a nível legal, pois é encarada como uma obrigação familiar.

É no seio das relações familiares que os acontecimentos da vida individual adquirem o seu significado e, por sua vez, através da mesma, são colocados à experiência, o nascer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a procriação e o morrer. No contexto sociocultural actual, a família desempenha um papel fundamental e é a unidade básica em que nascemos, nos desenvolvemos e socializamos. É na família e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo da sua vida (MARQUES, 2007, p.52).

De acordo com HEIERIE (2004, pp.17-21), o envelhecimento da população é um tema que suscita cada vez maior interesse, pois é acompanhado por doença crónicas e degenerativas, que conduzem a novas problemáticas e necessidades. Esta autora, ao referir-se à resposta da sociedade espanhola perante esta situação, afirma que como na maior parte das sociedades ocidentais, as famílias espanholas são consideradas como recurso do sistema de saúde. Assegura ainda que das cinco mil milhões de horas gastas por ano na prestação de cuidados aos doentes, apenas 12% destas horas são asseguradas pelos profissionais de saúde; as restantes horas são cuidados prestados pela família, principalmente por uma mulher, denominada por cuidadora familiar principal. Na maioria dos casos, a cuidadora principal recebe apoio de outros membros da família, considerados como cuidadores secundários, tal como já referimos anteriormente.

A iniciação no papel de cuidador muito raramente surge de um processo de livre e consciente escolha. Em termos do processo familiar que leva à determinação do papel de principal cuidador familiar, existem duas vias: através de um processo sub-reptício ou em consequência de um incidente inesperado. O primeiro ocorre com uma perda progressiva de autonomia da pessoa de quem se cuida; o cuidador começa a prestar cuidados sem ter tomado conscientemente essa decisão. Em relação ao incidente inesperado, este poderá ser devido a uma doença ou um acidente incapacitante, a viuvez, e à saída ou morte do anterior prestador de cuidados (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, pp.62-64). Também HEIERIE (2004, p.19) reflecte sobre a iniciação do papel de cuidar por parte de um familiar, afirmando que a prestação de cuidados a um parente idoso é um fenómeno familiar com uma personagem chave, que é a cuidadora principal, que na maioria das vezes

é uma mulher, que toma a responsabilidade do cuidado do doente, de uma forma desinteressada, preocupando-se antes de outros membros da família.

Alguns autores defendem que quando se define quem irá assumir a prestação de cuidados, ocorrem dois movimentos simultâneos: um de envolvimento e outro de não envolvimento. SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.64) afirmam que “as pessoas que assumem a prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo de resvalar para dentro (*slipping into it*). Mas este processo é acompanhado de um outro, o de resvalar para fora (*slipping out of it*)”. Assim, enquanto que um dos membros da família assume a responsabilidade dos cuidados, os outros afastam-se. Ou seja, quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se distanciam, parecendo que o cuidado uma vez assumido por um cuidador é intransferível.

Existindo ou não a possibilidade de decidir acerca de quem irá prestar cuidados a um idoso dependente, há um conjunto de factores que determinam esse processo. Alguns estudos defendem que o estado civil, a cultura e o estatuto profissional dos potenciais cuidadores influenciam a definição do papel do prestador de cuidados. Outro factor que influencia o cuidar é o tipo de cuidados a prestar ao idoso dependente. SEQUEIRA (2007, p.104) afirma que “o tipo de necessidade de cuidados e a gravidade da situação clínica vão determinar a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e, consequentemente, ter influência na adopção do papel de cuidador”. MARTÍN (2005, p.184) afirma que os factores determinantes na escolha do cuidador informal são: a relação familiar, a co-residência, o género do cuidador e da pessoa cuidada e as condicionantes respeitantes aos descendentes.

Ao longo da história, a família tem sido a principal responsável pela manutenção da autonomia dos seus membros, o que origina a prestação de cuidados em determinadas alturas. Shanas, em 1979, apresentou o Modelo Hierárquico Compensatório, também conhecido como Modelo de Substituição, onde é defendida a existência de uma hierarquia predefinida para a adopção do papel de cuidador: cônjuge – filhos – outros familiares – amigos (SEQUEIRA, 2007, p.100).

Assim, o principal cuidador é geralmente um membro da família ou alguém muito próximo do doente. Quando o idoso dependente é casado, o principal cuidador é geralmente o cônjuge. Assim, os cônjuges surgem na literatura como o principal cuidador ao idoso dependente. Muitas vezes o cônjuge é ele próprio um idoso dependente, simultaneamente prestador e beneficiário de cuidados. Segue-se a descendência, com predominância do sexo feminino; ou seja, na ausência do cônjuge, é geralmente a filha que assume o papel de principal prestadora de cuidados. No caso de ser um filho, em vez da filha, este tende a transferir a responsabilidade da prestação de cuidados para a sua esposa. Os amigos e/ ou vizinhos apenas se tornam cuidadores na ausência de familiares, ou como cuidadores secundários (MARTÍN, 2005, p.184; SEQUEIRA, 2007, pp100-103).

A co-residência é outro factor a ter em atenção no papel de cuidador informal, devido à proximidade física entre cuidador e pessoa cuidada. MARTÍN (2005, p.185) afirma que “a coabitação *versus* viver com a pessoa que perdeu/perderá/está em vias de perder determinadas capacidades funcionais, converteu-se numa das variáveis determinantes capazes de predizer ou explicar o tipo de padrão de cuidado”. Também LAGE (2005, p.207) afirma que a coabitação é necessária para a prestação de cuidados de carácter instrumental, uma vez que o cuidado emocional parece não estar dependente da proximidade física. Assim, podemos afirmar que habitualmente, os prestadores de cuidados vivem próximos do idoso dependente e é mais frequente quando se trata de cônjuges e entre os descendentes quando o idoso apresenta um elevado índice de dependência.

Em relação ao género do cuidador, parece confirmado por diferentes autores, que a maioria dos prestadores de cuidado informal é realizado por mulheres. CLARKE (1995, p.22) defende que são as mulheres que têm a maior responsabilidade do cuidar e que despendem mais horas que os homens na prestação de cuidados. Também HEIERIE (2004, p.30) refere que, em todas as investigações por si consultadas, são as mulheres, quer sejam esposas ou filhas, as prestam mais apoio ao doente. Pode-se então afirmar que a responsabilidade do cuidar recai sobre o elemento feminino mais próximo; recai habitualmente na esposa, seguindo-se as filhas e as noras. No entanto, os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados ao idoso, quer seja como cuidador

principal ou secundário. As mulheres prestam mais cuidados pessoais e relacionados com as tarefas domésticas, enquanto que os homens prestam mais cuidados relacionados com a gestão financeira e com os transportes. Segundo SEQUEIRA (2007, p.102) relativamente às questões de género do cuidador “tal se deve a aspectos tautológicos sobre os papéis sexuais, uma vez que cuidar não faz parte do papel social do homem”. Apesar de os cuidadores homens serem cada vez mais referenciados, a literatura actual ainda apresenta a responsabilidade do cuidar como sendo feminina. Os homens encontram-se em menor número entre a população idosa e, de entre o grupo dos homens idosos, ainda menos são aqueles que assumem a responsabilidade de cuidarem de um familiar dependente. Quando o homem decide cuidar, ocorre maioritariamente em situações conjugais, assumindo o homem, que esse apoio faz parte do seu papel marital. Como já foi referido, o cuidador principal mais frequente é o cônjuge, quer seja mulher ou homem. Também SQUIRE (2005, pp.87-88) afirma que historicamente, a prestação de cuidados era executada por mulheres em casa, mas que com o crescimento do emprego entre as mulheres, esta bolsa potencial de prestadoras de cuidados foi reduzida. A mesma autora refere que os cônjuges masculinos mais velhos prestam cuidados, mas que no entanto há que reconhecer o desequilíbrio de género na prestação de cuidados.

Em relação aos descendentes, a escolha do cuidador tem geralmente como base a decisão de cada filho relativamente ao cuidar dos pais dependentes. A decisão por parte dos filhos depende da necessidade e recursos dos pais dependentes, bem como da disponibilidade por parte dos filhos. Assim, o estatuto laboral influencia as tarefas do cuidador informal. Um filho ou filha que esteja desempregado e geograficamente próximo acabará por assumir a responsabilidade de cuidar, enquanto que os irmãos que estejam empregados ajudarão durante o horário pós-laboral. LAGE (2005, p.207) afirma que “a escolha recai habitualmente sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão ou reformada, e solteira, ou sobre o filho único, embora filhas que estejam empregadas possam também prestar apoio, mas só ocasionalmente, em situações específicas, como por exemplo fins-de-semana ou por ocasião de algum evento social”. De acordo com HEIERIE (2004, p.31), os estudos realizados em Espanha pelo Instituto Nacional de Serviços Sociais (INERSO) e pelo Centro de Investigação Social

(CIS), demonstram que os principais cuidadores de idosos dependentes não institucionalizados são as filhas (43,5%), os cônjuges (31,7%) e as noras (7,5%).

Outro factor a ter em conta é a idade dos prestadores de cuidados. Diversos estudos demonstram que a maioria dos cuidadores familiares têm entre os 45 e os 60 anos de idade. HEIERIE (2004,p.31) afirma que nos estudos realizados em Espanha, a idade dos prestadores de cuidados de pessoas idosas varia entre os 50 e os 65 anos. Em relação aos estudos realizados no Reino Unido, CLARKE (1995, p.21) afirma que a média de idades varia entre os 45 e os 64 anos. Também SQUIRE (2005, p.88) afirma que a idade mais comum para se tornar prestador de cuidados situa-se entre os e os 64 anos de idade. No entanto, a idade dos prestadores de cuidados é influenciada pela idade da pessoa cuidada. Assim, quanto mais velha for a pessoa cuidada, mais velho será o principal cuidador (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, p.70).

Em relação ao estado civil, os casados constituem a maior proporção dos que prestam cuidados a um idoso dependente (BRITO, 2002, p.32). Logo a seguir aos casados situam-se os solteiros ou divorciados/separados e em proporções menos significativas encontram-se os viúvos (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, p.71).

A acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação informal de cuidados não constitui o modelo predominante na União Europeia, ao contrário do que sucede por exemplo no Canadá, em que mais de metade dos cuidadores têm uma ocupação remunerada (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, pp.71-72).

No que diz respeito à duração dos cuidados, as autoras anteriores referenciam Le Bris (1994) que afirma que cerca de metade dos cuidadores prestam apoio há apenas 5 anos. No entanto, em alguns casos, este período pode ultrapassar os 15 anos.

De acordo com LAGE (2005, p.208), o principal prestador de cuidados é uma mulher de meia-idade, que não trabalha fora de casa, e que se trabalha teve que adaptar o seu horário laboral, cuida mais do que uma pessoa e sem qualquer ajuda para as tarefas domésticas ou para cuidar. Em relação à realidade da sociedade espanhola, HEIERIE (2004, p.30)

descreve os principais cuidadores como sendo do sexo feminino (esposa ou filha), doméstica, com idade compreendida entre os 50 e os 65 anos, com um baixo nível de escolaridade, que mora com a pessoa idosa de quem cuida e que em mais de metade dos casos tem outra pessoa que o ajuda na prestação de cuidados.

Quando um cuidador informal principal assume a responsabilidade de cuidar de alguém, fá-lo igualmente em função de motivações, que constituem um domínio complexo, pois envolvem um grande número de razões. É um domínio que se encontra fortemente marcado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria concepção de vida, pela história de cada indivíduo, entre outros (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, p.65).

De acordo com as autoras anteriores, as principais motivações inerentes à assunção do papel de cuidador familiar são:

- Dever moral e/ou social
- Solidariedade conjugal, filial ou familiar
- Cristianismo
- Sentimentos de amor ou piedade
- Recompensa material
- Evitar a institucionalização

Alguns cuidadores tomam a decisão de serem os principais prestadores de cuidados pois acreditam que cuidar de um familiar dependente é um dever, dever esse que pode ser social e/ou moral. O dever social implica que os familiares se sintam desvalorizados aos olhos da sociedade se não tomarem a seu cargo a prestação de cuidados aos seus familiares idosos dependentes, e em sentido inverso, se sintam valorizados e respeitados se decidirem assumir a responsabilidade do cuidar. Assim, o medo da censura por parte dos amigos/ vizinhos leva a que o familiar assuma a prestação dos cuidados. Em relação ao dever moral, alguns prestadores de cuidados assumem que não querem sentir-se culpados mais tarde por não terem cuidado dos seus parentes idosos dependentes; outros defendem que cuidar do seu familiar significa ter o dever cumprido, ou seja, um acto de reciprocidade, em que ocorre uma inversão de papéis, em que o actual cuidador foi o receptor de cuidados



enquanto criança por parte do agora idoso dependente a necessitar de cuidados (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, pp.65-66).

Sentimentos como o amor, afecto e carinho, ou então comiseração ou pena também são motivações que interferem na assunção do papel de principal cuidador. Outra motivação, mas que raramente é assumida pelos prestadores de cuidados informais, é a recompensa material, ou seja, prestam cuidados com o objectivo de virem a receber a herança, funcionando a prestação de cuidados como uma espécie de garantia, em que as pessoas têm a esperança de receberem a recompensa (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, p.66).

Para as autoras anteriores, o não querer institucionalizar o seu familiar/ amigo é outra preocupação que acompanha os cuidadores, surgindo esta como a última opção a ter em conta, pois a institucionalização é vista como abandono e incapacidade da família em cuidar do seu idoso. Para o cuidador esta é uma decisão difícil. Por um lado existe a pressão social, sendo esta mais forte em ambientes rurais; por outro lado, a consciência moral (solidariedade e reciprocidade). Apesar da institucionalização ser cada vez mais frequente, esta é conotada com imagens negativas, e são poucos os idosos que a aceitam de uma forma tranquila. A entrada de um idoso num lar implica uma ruptura com a sua vida quotidiana, representando para ele o abandono e a exclusão por parte da família, o sofrimento e a morte. No entanto, aqueles que colocam como opção a institucionalização dos seus idosos deparam-se com os elevados custos da mesma, preferindo assim manter o seu familiar no domicílio. Também a inexistência de estruturas de apoio, vagas nas instituições ou por não encontrar ninguém de confiança para ficar com o idoso, são outras razões que levam o cuidador a assumir a responsabilidade da prestação de cuidados.

## 2.2 – PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL

O papel do prestador de cuidados informais é complexo, devido ao elevado número de actividades com que se vê confrontado e tem necessidade de realizar. O desempenho do papel do cuidador depende de determinados factores que são: tipo/ frequência da

necessidade de cuidados; contexto em que o idoso dependente se encontra inserido e o contexto do cuidador (LAGE, 2005, p.208).

De acordo com SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.74), a investigação sobre a prestação de cuidados informais tem operacionalizado as tarefas desempenhadas apenas ao nível do apoio das actividades da vida diária. No entanto, as mesmas autoras afirmam que alguns investigadores apresentam a operacionalização da prestação de cuidados de uma forma mais ampla:

- Horowitz (1985) – conceptualiza os cuidados prestados pelos familiares em quatro categorias: serviços directos, suporte emocional, mediação com organizações formais e apoio financeiro.
- James (1992) – classifica a prestação de cuidados informais em três componentes: trabalho físico, trabalho emocional e trabalho de gestão e organização.
- Sinclair [e tal.] (1990) – divide os cuidados em práticos, orientação externa, informação/defesa de direitos, supervisão regular, integração social, envolvimento afectivo e por último, confidenciais.
- Paúl (1997) – define cinco categorias de cuidados: antecipatórios, preventivos, supervisão, instrumentais e protectores.

Parker e Lawton (1994) em SQUIRE (2005, p.91) descrevem a tipologia das actividades de prestação de cuidados:

- Cuidados pessoais e físicos.
- Cuidados pessoais e não físicos.
- Cuidados físicos e não pessoais.
- Outra ajuda prática (preparação de refeições, ir às compras, tarefas domésticas, reparações domésticas, qualquer espécie de trabalho com documentos e papéis, fazer companhia, levar a passear ou estar atento).
- Apenas ajuda prática.
- Outra ajuda (qualquer espécie de trabalho com documentos e papéis, fazer companhia, levar a passear, dar medicamentos ou estar atento).

Também SEQUEIRA (2007, p.106) se debruçou sobre esta temática e menciona Stephens (1990) que agrupa a necessidade de cuidados em quatro domínios: ABVD (inclui actividades como: alimentar, usar a casa de banho, tomar banho, vestir e despir, deambular, etc.), AIVD (inclui actividades como: cozinhar, utilizar transportes, usar o telefone, usar dinheiro, etc.), necessidade de suporte emocional (fazer companhia, conversar, manter laços afectivos, etc.) e o lidar com as pressões psicológicas associadas à responsabilidade do cuidar.

### **Quadro 9 – Funções do cuidador informal**

- Providenciar uma vigilância de saúde adequada e efectuar a ligação entre o idoso com demência e os serviços de saúde;
- Promover a autonomia e a independência;
- Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;
- Adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;
- Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;
- Promover a participação/ envolvimento familiar;
- Supervisionar a actividade do idoso;
- Promover a comunicação e a socialização;
- Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projecto pessoal, história de vida, religião, etc.;
- Estimular a manutenção de uma actividade/ ocupação;
- Supervisionar/ incentivar as actividades físicas (no interior e no exterior da casa);
- Supervisionar/ incentivar as actividades de lazer e sociais;
- Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das actividades de vida diária (ABVD e AIVD); autocuidado (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação, eliminação, etc.), utilizar o telefone, uso do dinheiro, fazer compras, cozinhar, cuidar do jardim, etc.;
- Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso;
- (...).

Fonte: SEQUEIRA (2007, pp.104-105)

De acordo com LAGE (2005, pp.208-209), estudos têm demonstrado que homens e mulheres prestam diferentes tipos de cuidados. As mulheres são quem mais presta o suporte emocional, o mesmo acontecendo com as actividades instrumentais. As mulheres prestam cuidados pessoais e tarefas domésticas, enquanto os homens participam mais em tarefas relacionadas com o transporte do idoso e/ou com a gestão do dinheiro. Em relação à participação dos amigos nos cuidados, estes restringem-se às pequenas tarefas, companhia, compras e ajudas pontuais em situações de emergência.

Parker e Lawton (1994) referenciados por SQUIRE (2005, p.91), concluíram que é mais provável que as mulheres se envolvam nos cuidados pessoais, como ajudar a vestir, dar banho e ajudar a satisfazer as necessidades fisiológicas, enquanto os prestadores de cuidados do sexo masculino são mais aptos à prestação de cuidados físicos e não pessoais, como por exemplo, ajudar a andar, deitar e levantar da cama.

Assim, podemos afirmar que o processo de cuidar é muito mais do que os aspectos instrumentais e físicos, como a alimentação, a higiene, a mobilidade e a administração de medicação. É um processo complexo e exigente que envolve um conjunto de situações e experiências que podem desencadear alterações na saúde e no bem-estar dos prestadores de cuidados.

### 2.3 – REPERCUSSÕES ASSOCIADAS AO CUIDAR INFORMAL

Muitos cuidadores informais consideram a prestação de cuidados como algo emocionalmente gratificante e forma de enriquecimento pessoal. No entanto, é incontestável que também apresenta consequências negativas.

Segundo Martins, Ribeiro e Garret (2003) referenciados por SEQUEIRA (2007, p.127), as repercussões negativas que se encontram associados ao cuidar são habitualmente designadas por “peso”, “sobrecarga”; “stresse”; devido a frustração, isolamento, depressão, ansiedade e outros problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais, fadiga, raiva, conflito familiar, culpa, alterações emocionais, entre outros.

O termo sobrecarga deriva do inglês *burden*. Refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que ocorrem na sequência do cuidar de um idoso dependente, susceptíveis de prejudicar variados aspectos da vida do prestador de cuidados, como por exemplo, as rotinas domésticas, as relações familiares e sociais, a produtividade no trabalho, as actividades de lazer, a vida afectiva e a sexualidade. A sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbilidade do prestador de cuidados (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, p.78).

A sobrecarga pode ser perspectivada em duas dimensões: objectiva e subjectiva. A primeira resulta da ligação entre a exigência dos cuidados prestados e as consequências nas diversas áreas da vida do prestador de cuidados (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, p.79). De acordo com Schene (1990), citado por SEQUEIRA (2007, p.129) assegura que “a sobrecarga objectiva representa as consequências no familiar, como resultado da interacção com os sintomas e comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador”. A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do prestador de cuidados à função de cuidar, ou seja, consiste na percepção individual do cuidador sobre as consequências do cuidar. Repercute-se através de alterações na saúde mental dos prestadores de cuidados.

Em relação à saúde física e mental, as consequências da prestação de cuidados informal são: maior incidência de doenças psiquiátricas, cansaço físico, sensação de deterioração gradual do estado de saúde, sintomas depressivos (sentimentos de tristeza, desespero, inquietação, frustração, ...) e sentimento de ansiedade e preocupação do estado de saúde do familiar de que cuidam, entre outros (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, p.79).

As autoras anteriores também afirmam que nos cuidadores que acumulam uma profissão com a responsabilidade do cuidar, o impacto deste em relação à actividade profissional, traduz-se por diversas alterações, nomeadamente: mudanças do horário de trabalho, necessidade de faltar mais vezes, diminuição do número de horas de trabalho, atrasos, interrupções durante o trabalho, sensação de diminuição do desempenho e, consideração da

possibilidade de desistência da profissão (ter uma profissão e prestar cuidados são actividades que podem entrar em conflito). No entanto, o tempo que o prestador de cuidados passa no seu emprego pode também ser vista como benéfica, pois permite a quebra das rotinas do cuidar, convivendo com amigos e colegas.

A prestação de cuidados a um idoso dependente exige tempo e dedicação, ficando o cuidador com menos tempo para si, estabelecendo menos relações sociais e diminuindo o tempo para as actividades de lazer. Cuidar de um idoso em situação de dependência também leva a um aumento das despesas, podendo gerar problemas financeiros que poderão ser agravados pela cessação da carreira profissional e da consequente remuneração (LAGE, 2005, pp.210-211).

No entanto, o acto de cuidar também pode ser uma fonte de repercussões positivas a nível pessoal e social. SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.83) apontam como fontes de satisfação: “a manutenção da dignidade da pessoa idosa, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter consciência de que se dá o melhor, encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização, desenvolvimento de novos conhecimentos e competências”. Assim, desempenhar com sucesso o papel de prestador de cuidados pode melhorar a auto-estima, a realização pessoal e o reconhecimento social.

Em suma, podemos afirmar que apesar de muitos dos prestadores de cuidados informais considerarem a prestação de cuidados a um familiar idoso como sendo algo gratificante, é também algo que acarreta consequências negativas. Assim, o cuidador informal pode apresentar uma série de necessidades.

## 2.4 – NECESSIDADES DO CUIDADOR INFORMAL

O cuidador tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa de quem cuida, deixando para segundo plano as suas próprias necessidades. Assim, os prestadores de cuidados apresentam diversas necessidades que podem ser de ordem material, emocional

ou informativa. Essas necessidades dependem de um determinado conjunto de factores, como por exemplo: grau de dependência do idoso receptor de cuidados, pouco conhecimento ou ausência de informação sobre a patologia da pessoa cuidada, estado de saúde física e psicológica do prestador de cuidados, existência ou ausência de um cuidador secundário, falta de recursos e apoio económico, utilização/ acesso ou não de serviços de apoio, presença de uma actividade laboral ou não, situação de co-residência ou não, entre outros. Muitas vezes os cuidadores têm dificuldade em referir quais as suas necessidades pois desconhecem as respostas existentes em matéria de apoios e serviços (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, p.84).

De acordo com PIMENTEL (2005, p.52), os equipamentos de maior implementação na nossa sociedade têm sido os lares de terceira idade. A institucionalização definitiva dos idosos foi durante longos anos a única possibilidade de apoio formal, mesmo para aqueles que ainda apresentavam alguma autonomia e que teriam condições de permanecer no domicílio, tendo apenas necessidade de um apoio temporário. A institucionalização em lares de terceira idade implica para muitos um corte radical com o seu meio. Assim, a crescente consciencialização do facto de este ser um acto penoso e desesperante para muitos idosos, levou à criação de um conjunto de serviços de implementação na comunidade. Começaram a ser criadas medidas com o objectivo de facilitar o dia a dia dos idosos e dos seus familiares, evitando ou retardando a institucionalização. Neste contexto, nos últimos anos, tem-se assistido a uma proliferação de centros de dia, centros de convívio, serviços de apoio domiciliário, acolhimento familiar, entre outros. Destes destacam-se os centros de dia e serviços de apoio domiciliário, com forte expansão nos últimos anos. Lesemann e Martin (1993), citados por PIMENTEL (2005, p.53) afirmam que “a prestação de serviços em pequenas unidades ou no domicílio procura valorizar a perspectiva social em detrimento de uma perspectiva quase exclusivamente médica, em que a grande preocupação é a manutenção dos cuidados de saúde, dando-se pouca importância à dimensão social da vida dos indivíduos”. No entanto, apesar da diversidade dos serviços já existentes, estes não são em número suficiente para acudir a todas as situações. Entretanto, muitos destes equipamentos sociais são desconhecidos de muitos, sendo a sua eficácia dependente do envolvimento da família, dos vizinhos, dos amigos, ou do idoso ainda apresentar um determinado grau de autonomia que lhe permita efectuar

algumas actividades sozinho. Começa a ser frequente os idosos serem apoiados pelas instituições e, simultaneamente, terem o apoio da sua família. A interacção com os cuidados formais permite que o trabalho dos cuidadores informais não se torne tão pesado e desgastante, e permitem que o idoso não se encontre grande parte do seu tempo sozinho e sem cuidados. Segundo SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, p.99) “o envolvimento dos serviços com os idosos e as suas famílias compreendem a constituição de um triângulo comunicacional entre o idoso (in)dependente, a sua família e rede social e os serviços comunitários formais”.

A prestação de cuidados representa mais um encargo financeiro para quem o assume, sendo mais pesado para os prestadores de cuidados oriundos de camadas sócio-económicas mais baixas. A necessidade de ajuda financeira resulta dos baixos rendimentos do agregado familiar e elevadas despesas com a assistência médica, medicação e ajudas técnicas, como por exemplo, cadeira de rodas, andador, cama articulada, colchão de pressão alterna, entre outro (SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA, 2004, p.85).

As autoras anteriores referem que outra necessidade dos cuidadores, é a de terem alguém com quem falar acerca das suas experiências de cuidar, as suas dificuldades, as suas preocupações e medos. Os cuidadores precisam de desabafar, precisam de se sentir apoiados, apreciados e valorizados. Assim, é importante a criação de grupos de apoio, que visam ajudar e aconselhar o prestador de cuidados, exercendo um papel fundamental na quebra do isolamento e solidão.

Uma outra necessidade que os cuidadores apresentam, e que é referida por SOUSA, FIGUEIREDO e CERQUEIRA (2004, pp.85-86) é a de terem mais espaço e tempo para cuidarem de si próprios. É aqui que as instituições e/ ou os cuidadores secundários têm um papel fundamental, substituindo temporariamente o principal cuidador (algumas horas, fim-de-semana ou férias). A informação e a formação também são referidas pelas autoras anteriores, como sendo outras necessidades que o cuidador precisa. Os cuidadores diversas vezes sentem necessitar de informações sobre serviços disponíveis, subsídios e direitos. As necessidades de formação visam a aquisição de conhecimentos práticos, bem como de conhecimentos sobre a doença e a dependência. A informação e a formação devem estar



disponíveis nas instituições de saúde e de carácter social da comunidade em que os indivíduos se encontram inseridos. Os cuidadores formais devem ser responsáveis pela elaboração de um plano de assistência para o cuidador informal, com o objectivo de o munir dos requisitos necessários para uma adequada prestação de cuidados.

### **3 – CUIDAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

A definição do papel de cuidador de um idoso com síndrome demencial não é um processo possível de planificação, pois a demência surge de uma forma progressiva, e assim, a prestação de cuidados também progride de acordo com a evolução da doença. Podemos então dizer que num idoso com síndrome demencial, a prestação de cuidados está directamente relacionada com a deterioração cognitiva, a deterioração funcional e a perturbação comportamental. Estas alterações implicam uma prestação de cuidados de forma contínua ao longo do dia, ao nível da supervisão e da orientação, implicando disponibilidade de tempo do prestador de cuidados (SEQUEIRA, 2007, p.114).

A síndrome demencial tem efeitos complexos quer no próprio paciente, quer na sua família, pois priva a pessoa da memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência, retirando à família um membro de forma penosa; os familiares, para além de irem assistindo à deterioração cognitiva, emocional e física do familiar com demência, têm de introduzir alterações nos papéis familiares e nos estilos de vida à medida que vão assumindo cada vez mais responsabilidades (FIGUEIREDO, 2007, p.39).

Também HEIERIE (2004, p.18) defende que a irreversibilidade da deterioração cognitiva, tal como a perda de memória, de atenção, da orientação, da atenção, assim como as alterações de personalidade e de comportamento, afectam as famílias do idoso com doença de Alzheimer.

A doença de Alzheimer, como já referimos anteriormente, é uma das patologias do sistema nervoso central frequente na população idosa, aumentando a sua prevalência

exponencialmente após os 65 anos de idade. Manifesta-se por alterações cognitivas (memória, orientação, linguagem, planeamento, juízo crítico, apraxia, agnosia, entre outras), alterações de comportamento e alterações psicopatológicas, que levam à perda progressiva da capacidade funcional. Estas alterações interferem assim, na capacidade do doente exercer a sua profissão, planear a sua vida quotidiana, realizar actividades básicas da vida diária, perdendo gradualmente a sua independência. Tal situação implica que se torne dependente de outra pessoa.

Numa fase inicial, o processo de cuidar de um idoso com demência, centra-se principalmente nos cuidados que implicam supervisão. Nesta fase, os doentes necessitam de vigilância e atenção constantes, devido aos seus comportamentos inadequados e à degradação da memória, levando a um grande desgaste físico e psicológico dos cuidadores. A supervisão é efectuada com o objectivo de precaução de segurança, evitando que da actividade do idoso decorram acções que prejudiquem a sua saúde. O cuidador de um idoso com demência, nesta fase, deve-o deixar realizar as suas actividades, supervisionando-o e ajudando-o se necessário. Por vezes existe a tendência de o cuidador substituir o idoso nas actividades, desempenhando por ele as tarefas em que apresenta mais dificuldades. Esta substituição contraria a promoção ou manutenção de autonomia, que é uma das funções do cuidador informal. No entanto, com o desenrolar da demência, aumentam as necessidades de cuidados ao nível das ABVD e AIVD, e diminuem as necessidades de cuidados de supervisão. A ajuda dá lugar à substituição. No entanto, deve-se manter o princípio básico de privilegiar sempre que possível o “fazer com” em detrimento do “fazer por”. Na fase final da doença de Alzheimer o idoso encontra-se geralmente acamado e totalmente dependente, pelo que necessita que lhe sejam prestados todos os tipos de cuidados. Pode-se afirmar que a prestação de cuidados vai variar de acordo com a progressão e características da doença (SEQUEIRA, 2007, pp.115-117).

O principal cuidador de um idoso com doença de Alzheimer é, na grande maioria das vezes, o familiar mais próximo que geralmente com ele coabita. O cônjuge é quem toma a responsabilidade do cuidar, sendo auxiliado pelos filhos, outros familiares e vizinhos. Habitualmente, se o doente de Alzheimer for viúvo, são os filhos que assumem a

responsabilidade do cuidar, mais frequentemente as filhas ou noras. Quando não existe um cuidador natural, a solução é a institucionalização do idoso num lar de terceira idade.

O cuidador tem importância e influência na evolução da demência, principalmente na frequência e gravidade dos problemas comportamentais e deterioração das capacidades funcionais. O acto de cuidar reveste-se de um risco de desenvolvimento de doença física ou mental para o cuidador, pois é para este que são direccionadas as maiores responsabilidades. A morbilidade é consideravelmente superior à dos indivíduos da mesma idade, mas que não têm a responsabilidade de cuidar de nenhum idoso dependente (MELO, 2005, p.194).

Segundo GARRETT (2005, p.231), “os custos económicos da doença de Alzheimer resultam não só do tratamento médico da doença, mas muito especialmente das consequências da doença que tornam o doente incapaz de se gerir e cuidar de si, necessitando constantemente do apoio de outros. Estas necessidades aumentam os gastos da família, da sociedade e do Estado”. Grande parte dos gastos pertencem a consultas médicas, exames de diagnóstico, medicamentos, internamentos hospitalares, ajudas técnicas, transportes, fisioterapia, obras no domicílio de adaptadas às necessidades do doente, apoio domiciliário ou centro de dia e, em último caso lar de terceira idade. No entanto, há outros gastos dificilmente contabilizáveis, como é o caso de todo o trabalho realizado pelo cuidador principal e pelos cuidadores secundários, aos que se juntam outros custos menos bem definidos como, a perda de produtividade do doente e do cuidador, perda de saúde e aumento de despesas médicas por parte do principal cuidador. GARRET (2005, p.232), afirma que “os gastos mensais com a doença de Alzheimer, e apenas contando com gastos directos, são três vezes superiores à média das pensões recebidas pelo doente, e que 60% destes custos directos são suportados pelo doente e/ ou pela família”.

Existem alguns instrumentos para a avaliação dos prestadores de cuidados informais e que ajudam a diagnosticar as suas principais dificuldades e necessidades. A versão portuguesa da CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index) foi desenvolvida pelo Professor Doutor João Barreto e pela Professora Luísa Brito. Tem como principal objectivo, identificar as dificuldades mais sentidas pelos cuidadores na prestação de cuidados a

familiares dependentes, bem como a maneira como os prestadores de cuidados percebem e vivenciam essas dificuldades. O QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal) foi desenvolvido pela professora Teresa Martins, pelo professor José Pais Ribeiro e pela professora Carolina Garrett. É um instrumento construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de doentes com sequelas de acidente vascular cerebral (MARQUES, 2007, pp.106-113). Outro instrumento utilizado é a Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador, cuja versão portuguesa é de M. G. Pereira e M. Sobral (2006). Outra escala existente é a Escala de Avaliação de Cuidado Informal (Caregiving Appraisal, Lawton et al., 1989), adaptada e validada pelo professor Ignacio Martín, pela professora Constança Paul e pelo professor J. Roncon. No entanto, não encontramos nenhuma escala específica para prestadores de cuidados informais a idosos com doença de Alzheimer. Contactámos a APFADA, que também nos informou que não têm conhecimento de nenhuma escala para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer.

A Associação Internacional de Alzheimer, juntamente com a Eisai Inc. e a Pfizer Neuroscience, aplicou um questionário que é parte integrante de um projecto, que surgiu da verificação da urgência de avaliar as atitudes e percepções sobre a doença de Alzheimer. Os dados obtidos foram apresentados em Setembro de 2004, em Lisboa, na apresentação dos dados portugueses sobre a doença de Alzheimer. No âmbito deste projecto, foram questionados 2500 pessoas, doentes de Alzheimer, cuidadores, médicos e população em geral, de vários países europeus. Em Portugal, o questionário foi aplicado a 120 médicos, a 50 cuidadores, a 5 doentes com Alzheimer na fase ligeira e a 210 pessoas da população em geral. Todos os médicos e cuidadores e 88% da população em geral concordam que a doença de Alzheimer pode ter efeitos devastadores na família do doente. Os cuidadores referem que prestar cuidados a um doente de Alzheimer é desgastante, cansativo, deprimente, exigente, frustrante, arrasador, stressante, entre outros. Mas também referem, ainda que menos, que prestar cuidados a um doente com esta patologia pode ser compensador e enriquecedor. Em relação ao impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores, 32% referem alteração total na vida familiar, 30% afirmam que é devastador, 14% mencionam que não têm vida própria, 8% que vive em alerta constante, 8% sentem solidão e 6% referem alterações financeiras. Os principais sacrifícios por cuidar de uma

pessoa com doença de Alzheimer são: ausência de vida social/enfraquecimento da vida social (94%), ausência de férias/tempos livres (88%), aumento das despesas (60%), falta de tempo para si próprio (34%), falta de tempo para os filhos/outros dependentes (32%), abandono de passatempos (32%), deixar de trabalhar (24%). O apoio dos cuidadores caracteriza-se por ser a tempo inteiro: 80% referem cuidar 7 dias por semana e 20% até 6 dias por semana; 74% afirmam que tomam conta da pessoa com doença de Alzheimer 24 horas e 26% até 23 horas por dia. Este estudo conclui que a doença de Alzheimer tem um impacto devastador nos doentes, na família e nos cuidadores (cansativo, sem vida social, sem tempo, entre outros). Os doentes exigem atenção 7 dias por semana, 24 horas por dia.

Todos os familiares próximos de um idoso com doença de Alzheimer, são vítimas desta situação e devem utilizar diversas estratégias, com o objectivo de minimizar a tensão e as dificuldades inerentes aos cuidados. Recorrer ao apoio social existente constitui uma dessas estratégias (HEIERIE, 2004, p.18). O apoio social é um conceito complexo e multidimensional formado por diversos componentes relacionados uns com os outros. Stewart (2000), referenciado por HEIERIE (2004, pp.18-19) define o apoio social como um conjunto de interações entre os membros da família, os amigos, os vizinhos e a rede formal com o objectivo de transmitir informação, carinho, bem como apoio do tipo instrumental, económico e afectivo. O apoio tem efeitos directos sobre a saúde, bem como efeitos indirectos como factores reguladores do stress causado pela prestação de cuidados. O apoio familiar, tal como já referimos anteriormente, é uma das fontes mais importantes do apoio social.

Quem toma conta dos doentes com Alzheimer, lida com grandes responsabilidades e desafios. Emocionalmente pode apresentar sentimentos de culpa e de cólera, assim como pode sentir-se orgulhoso do trabalho que está a fazer. Acontece muitas vezes estes sentimentos aparecerem alternadamente ao prestador de cuidados. Como cuidador, pode ter que passar por diversas experiências desgastantes e é importante que tome atenção a si próprio, a fim de prestar a melhor ajuda possível ao seu ente querido. Frequentemente, a pessoa que presta os cuidados ao idoso com doença de Alzheimer, é a única pessoa que contacta com o doente, uma vez que a tendência da família e dos amigos é para se irem afastando à medida que a situação agrava. A prestação de cuidados é uma tarefa difícil para

ser feita apenas por uma pessoa. Por vezes, o principal cuidador tem necessidade de fazer um intervalo na prestação dos seus serviços. É importante que outros membros da família, vizinhos ou amigos preencham esse hiato em matéria de cuidados (SÉRGIO e VALENÇA, 2003, p.27).

Também MELO (2005, pp.194-195) defende que as intervenções terapêuticas junto dos prestadores de cuidados informais devem ser conduzidas em relação a três vertentes principais: apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de apoio. Relativamente à educação e informação é referido que a falta de informação e o sentimento de incompetência para a realização dos procedimentos relacionados com as actividades de vida diária do idoso com doença de Alzheimer são apontados como dificuldades, que podem afectar a prestação de cuidados. É assim importante a formação dos cuidadores informais, de forma a saberem lidar com a dependência nas actividades de vida diária e as alterações comportamentais do doente.

Em síntese, podemos afirmar que os cuidadores dos idosos com demência apresentam diversas repercussões negativas, principalmente sobre a saúde física e mental, em grande parte devido às alterações cognitivas e comportamentais apresentadas pelo doente. Os cuidadores apresentam uma série de necessidades, muitas vezes devido à falta de informação sobre as respostas existentes no que diz respeito a matérias de apoio e serviços.

## **PARTE II – OPÇÕES METODOLÓGICAS**





## **CAPÍTULO IV – MATERIAL E MÉTODOS**

### **1 – FASES DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO**

Este estudo orienta-se no sentido de conhecer os problemas e as necessidades dos prestadores de cuidados informais ao idoso com demência de Alzheimer e aprofundar conhecimentos sobre o seu perfil. Dada a escassez de estudos sobre os cuidadores informais, foi necessário fazer um cuidadoso planeamento da investigação. Assim, o trabalho desenvolveu-se em três fases: (1) revisão da literatura, definição do problema e do tipo de pesquisa (2) construção do instrumento de colheita de dados e realização do pré-teste (3) colheita de dados, tratamento da informação e discussão dos resultados. Trata-se, portanto, de um estudo exploratório, descritivo e correlacional. Cada uma destas fases corresponde a uma etapa específica para a construção do instrumento de colheita de dados – uma vez que até à sua elaboração, não tivemos conhecimento de nenhum instrumento aplicado ou aferido à população portuguesa sobre prestadores de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer. Encontramos, isso sim, um estudo publicado pela Fundación Índex (Asociación Andaluza de Enfermería Comunitária), um estudo qualitativo realizado por HEIERIE (2004), com o título *Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia*. Também este estudo teve um carácter exploratório e utilizou uma metodologia qualitativa.

Deste modo, o planeamento e a realização da investigação revelou algumas dificuldades: a primeira consistiu, desde logo, na definição do problema e da área específica a investigar, devido à escassez de estudos sobre os cuidadores informais. Neste contexto, a pesquisa bibliográfica desempenhou um papel importante dado tratar-se fundamentalmente de uma pesquisa aplicada. Este tipo de investigação caracteriza-se pelo seu interesse prático, isto é, os resultados podem aplicar-se de imediato na solução do problema que ocorre na realidade (MARCONI e LAKATOS, 1986). No entanto, GIL (1988) classifica este tipo de pesquisa como explicativa, uma vez que a sua preocupação se centra na identificação de

factores que determinam ou concorrem para a ocorrência de um fenómeno. Este tipo de pesquisa como salienta Gil, é o que mais aprofunda o conhecimento, da realidade, mas é também, por isso, mais complexa e delicada pelo risco de se cometerem erros. Salienta este autor que o conhecimento científico assenta nos resultados oferecidos por estes estudos, embora este método enfrente grandes dificuldades porque exige elevado grau de controlo, nem sempre fácil de obter, pelos mais variados motivos.

Como refere FORTIN (2000, p.40), é nesta fase que "o investigador determina os métodos que utilizará para obter respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas". Neste sentido, realizámos uma revisão da literatura considerada pertinente e com base nela, elaborámos um questionário com o objectivo de colher os dados, foi realizado um pré-teste e aplicámos o questionário a uma amostra constituída por 30 cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer. Foi nossa intenção descrever os factos relacionados com as principais necessidades e dificuldades sentidos pelos cuidadores informais e na medida do possível contribuir para uma definição do perfil de cuidador. Pretendemos também reflectir sobre as principais implicações para a prática de enfermagem.

## **2 – TIPO DE ESTUDO**

Como já referimos trata-se de um estudo exploratório, descritivo e correlacional. A selecção deste tipo de estudo deveu-se ao facto de não termos encontrado instrumentos de recolha de dados aplicados aos cuidadores informais. Este tipo de desenho é utilizado em situações que visam a preparação para um estudo de maior amplitude, ou seja, a concepção e a validação de um instrumento de colheita de dados definidor dos problemas e necessidades dos cuidadores informais.

Neste contexto, com base nos conhecimentos teóricos anteriores, no planeamento cuidadoso do método a ser desenvolvido e do problema formulado, definiram-se as questões de investigação. Para lhe dar resposta, construímos um instrumento de colheita de dados. De acordo com RIBEIRO (1999, p.25), deve desenhar-se um estudo exploratório, se

a investigação tem propósitos meramente práticos, se as investigações anteriores não se debruçaram sobre o problema ou se as evidências encontradas na relação entre variáveis são contraditórias e também se há razões para questionar se o que a investigação tem mostrado para outras culturas se aplicará do mesmo modo. Como afirma FORTIN (2000, p.163), “o estudo descritivo simples consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta”. Assim, esta é também uma pesquisa descritiva, pois visa descrever os problemas e necessidades, perfil dos cuidadores informais, cuidados prestados, impacto na dinâmica pessoal e familiar e os principais motivos que levaram o prestador de cuidados informais a apoiar o idoso com doença de Alzheimer.

### **3 – PROBLEMA E JUSTIFICAÇÃO**

O problema em estudo visa conhecer as principais dificuldades e necessidades sentidas pelo prestador de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer e identificar o seu perfil. Isto porque o rápido envelhecimento demográfico, bem como as modificações da estrutura etária da população e as mudanças na organização da sociedade, constituem importantes desafios tanto para indivíduos, famílias e comunidade como para os profissionais e políticas de saúde.

A consequência mais evidente do processo de envelhecimento é, certamente a diminuição da capacidade de adaptação do organismo a factores de stress internos e externos, conduzindo a uma limitação progressiva das capacidades do indivíduo para satisfazer de forma autónoma e independente as suas necessidades. Sabe-se que demência é uma patologia do envelhecimento, enquanto situação adquirida e permanente de défice global das faculdades mentais que afecta as capacidades cognitivas, afectivas, volitivas, comportamentais, bem como a personalidade, colocando grandes problemas à segurança e existência destes doentes. Estes factos têm contribuído, nos últimos anos, para a emergência do conceito de cuidador informal no âmbito da terminologia gerontológica. A literatura aponta como causas, por um lado, o aumento da longevidade e por outro o facto da doença de Alzheimer ser uma doença neurodegenerativa com alterações graduais da

destruição do tecido nervoso que perduram no tempo. Como a cultura portuguesa atribui às famílias, especialmente aos membros de sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos doentes, procuramos saber quem toma conta/cuida dos doentes, saber o que faz e porque o faz.

A emergência do problema – dificuldades e necessidades sentidas pelo prestador de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer – surge marcado e consubstanciado na falta de conhecimentos sobre os cuidadores e nas implicações para a prática de enfermagem. A literatura faz notar que frequentemente, a pessoa que presta cuidados, é a única que contacta com o doente, uma vez que existe uma tendência natural para o afastamento à medida que a situação se agrava. Pretendemos, deste modo, que este estudo contribua para um melhor conhecimento das dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores informais e simultaneamente confirmar o perfil apontado pela literatura.

#### **4 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO**

De acordo com o enunciado do problema, a questão central que orienta o nosso trabalho, diz respeito às dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores informais do idoso com doença de Alzheimer, cuidados que prestam, apoios de que dispõem, impacto do tempo de prestação de cuidados na dinâmica pessoal e familiar e sobre as principais razões que o levaram a prestar esse apoio.

Segundo FORTIN (2000, p.40), se se trata de um estudo exploratório, devem ser elaboradas questões de investigação. De acordo com a mesma autora, as questões de investigação são enunciados interrogativos precisos, escritos no presente e que incluem a ou as variáveis em estudo. RIBEIRO (1999, p.24) afirma que “a questão de investigação constitui o elemento fundamental do início de uma investigação”.

Assim, tendo por base o conhecimento disponível sobre os prestadores de cuidados informais, surgem as seguintes questões de investigação, a saber:

- Quais são as principais dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores

informais?

- Que tipo de cuidados são prestados pelo principal cuidador ao idoso com doença de Alzheimer?
- O prestador de cuidados informais possui apoios suficientes para cuidar do idoso com doença de Alzheimer?
- Qual o impacto dos cuidados na dinâmica pessoal e familiar?
- Quais as principais razões que levam o prestador de cuidados informais a apoiar o doente?
- Qual o perfil do prestador de cuidados informais?

Em síntese, estas são as principais questões que nos motivaram para a realização deste trabalho. Acreditamos que as respostas às questões e as explicações prestadas constituem as principais variáveis dependentes e independentes.

## **5 – DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS EM ESTUDO**

A identificação das variáveis é uma fase primordial num trabalho de investigação, pois é através da observação/medição que serão encontradas respostas para as questões iniciais. Pretendemos encontrar as características ou os atributos do papel desempenhado pelos cuidadores informais, na amostra em estudo. FORTIN (1999, p.36) afirma que “uma variável tem uma propriedade inerente de variação e atribuição de valores”. Assim, uma variável é uma característica, atributo de uma pessoa ou objecto que assume valores diferentes na população estudada. A mesma autora, citando Kerlinger, defende que “as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. Uma variável pode tomar diferentes valores para exprimir graus, quantidades e diferenças”.

As variáveis podem ser classificadas de diferentes maneiras, de acordo com a sua utilização numa investigação. Umas podem ser manipuladas, enquanto outras são controladas. Assim, as variáveis podem ser classificadas como atributo, independente e dependente.

Atendendo ao tipo de estudo seleccionámos um conjunto de variáveis atributo que têm como finalidade a caracterização sócio-demográfica da amostra, como por exemplo:

- Género
- Idade
- Estado civil
- Habilitações literárias

A variável independente que segundo FORTIN (1999, p.37), é “a que o investigador manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente”. Este estudo piloto, também conhecido como estudo exploratório, foi realizado como uma versão em pequena escala, com o objectivo de preparar um estudo com maiores dimensões. A sua função, de acordo com POLIT e HUNGLER (1995), é a de obter informações para o aperfeiçoamento desse estudo com maiores dimensões. Como apesar disso, tem também uma vertente descritiva e correlacional (colhe informações sobre a ocorrência, ou valor das variáveis de interesse), definimos como variáveis independentes (aquela que causa ou influencia a variável dependente):

- Relação de coabitação com o doente
- Situação ocupacional
- Modo de coabitação

A variável dependente ou a variável de resultado é a que interessa ao investigador. O seu resultado depende da variável independente (POLIT e HUNGLER, 1995). Evolui, portanto, em função de uma ou mais variáveis. Deste modo, utilizámos o questionário como variável dependente, excluindo as variáveis de caracterização sócio-demográfica e as variáveis independentes. Os itens que no questionário constituem a variável dependente são os seguintes itens:

- Tempo de prestação de apoio
- Tipo de cuidados que presta
- Número de horas gastas em média por dia no apoio
- Número de dias gastos em média por semana no apoio
- Horário laboral
- Tipo de vínculo profissional

- Número de dias de falta ao trabalho para tratar do doente
- Apoios que tem nas actividades de vida diária do doente
- Quem o ajuda mais assiduamente nessas actividades
- O tempo dispendido nessas actividades afecta a sua vida profissional
- Se sim quais as áreas mais afectadas
- Razões que levaram o cuidador informal a apoiar o doente

## **6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

Um instrumento de colheita de dados deve conter um conjunto de questões destinadas à caracterização da amostra e habitualmente variáveis independentes e variáveis dependentes enunciadas sobre a forma de perguntas. Assim, segundo FORTIN (2000, p.240), antes de se proceder a uma colheita de dados, o investigador deve questionar-se sobre se a informação que pretende colher com o auxílio de um instrumento de medida específico é o adequado para responder aos objectivos da investigação. Deve então conhecer os diversos instrumentos de medida disponíveis, bem como as vantagens e desvantagens de cada um deles. Segundo o mesmo autor, num estudo exploratório-descritivo, o investigador pretende obter a maior quantidade de informações possíveis. São utilizados a este nível a observação, as entrevistas estruturadas ou semi-estruturadas, os questionários semi-estruturados, o material de registos, entre outros. Num estudo de carácter descritivo, o investigador descreve os factores ou variáveis e detecta relações entre os mesmos. Os métodos de colheita de dados a utilizar serão mais estruturados, como por exemplo, o questionário, a observação e as entrevistas estruturadas ou semi-estruturadas.

FORTIN (2000, p.240) afirma que “se o investigador utiliza um instrumento já existente, deve assegurar-se que o instrumento possui uma fidelidade e uma validade aceitáveis. Na ausência de instrumentos de medida apropriados ao estudo das variáveis, o investigador deve construí-los”.

Tendo em conta o objectivo geral deste estudo, as questões de investigação levantadas, bem como a amostra que pretendemos estudar, optámos pela utilização de um questionário

por nós elaborado. Um questionário é um instrumento de investigação que visa recolher informações tendo por base, normalmente, a inquirição de um grupo representativo da população em estudo. É um dos métodos de colheita de dados mais utilizados e permite colher informações sobre factos, ideias, comportamentos, preferências, sentimentos, expectativas e atitudes.

Existem três tipos de perguntas que se podem incluir nos questionários: perguntas abertas, fechadas e mistas. As perguntas de resposta aberta proporcionam respostas de maior profundidade, dando ao sujeito uma maior liberdade, podendo esta ser redigida pelo próprio. A interpretação e o resumo deste tipo de questões é mais difícil, devido ao múltiplo tipo de respostas que se podem obter. As questões de resposta fechada permitem obter respostas que possibilitam a comparação com outros instrumentos de recolha de dados. Este tipo de perguntas facilita o tratamento e análise da informação e exige menos tempo. Por outro lado, a aplicação deste tipo de questões pode não ser vantajosa, pois facilita a resposta para um sujeito que não saberia ou que poderia ter dificuldade acrescida em responder a uma determinada questão. As perguntas fechadas são bastante objectivas e requerem um menor esforço por parte dos sujeitos aos quais é aplicado. O outro tipo de perguntas, tal como já foi dito, são as questões de tipo misto, que tal como o nome indica possibilitam respostas abertas e/ou fechadas.

A aplicação de um questionário possibilita uma maior sistematização dos resultados fornecidos, uma maior facilidade de análise, bem como reduz o tempo que é essencial empregar para recolher e analisar os dados. Este método de inquirir apresenta ainda vantagens relacionadas com o custo, sendo este menor. Se por um lado a aplicação de questionários é vantajosa, apresenta também desvantagens ao nível da dificuldade de concepção, pois tem que se ter em conta diversos parâmetros tais como: a quem se vai aplicar, o tipo de questões a incluir, o tipo de respostas que se pretende e a temática em estudo. Os questionários fornecem respostas escritas a questões previamente fornecidas e como tal existe uma elevada taxa de não-respostas, que dependerá da clareza das perguntas, natureza das pesquisas e das habilitações literárias dos indivíduos inquiridos.

A construção do questionário resulta da adaptação de algumas questões de um questionário usado num estudo exploratório do Instituto de Segurança Social, I.P. de GIL e MENDES



(2005) e na pesquisa bibliográfica por nós realizada. O instrumento de colheita de dados por nós construído é constituído por perguntas fechadas e mistas. Com a formulação de questões mistas, pretendíamos que os prestadores de cuidados acrescentassem alguma informação que considerassem pertinente, e que eventualmente não tivesse contemplada no questionário. O questionário apresenta um conjunto de questões que visam a caracterização da amostra em estudo e que são:

- Caracterização do principal prestador de cuidados e idoso com doença de Alzheimer e identificar o papel do prestador de cuidados.
- Na primeira e segunda parte procuramos obter dados sócio-demográficos como por exemplo:
  - Idade,
  - Género,
  - Estado civil,
  - Habilitações literárias,
  - Situação ocupacional.

Outro conjunto de questões procura obter os seguintes dados:

- Relação com o doente,
  - Situação ocupacional,
  - Modo de coabitação,
  - Tempo de manifestação da doença,
  - Fase da doença em que o idoso se encontra.
- 
- Na última parte do questionário pretendemos adquirir dados mais precisos, como por exemplo:
    - Tipo de cuidados prestados pelo principal cuidador
    - Número de horas gasto por dia no apoio ao doente
    - Número dias por semana gastos em média no apoio ao idoso
    - Tipo de apoio nas actividades de vida diária do doente
    - Quem ajuda o cuidador mais assiduamente
    - Tempo que despende no apoio ao doente

- Modo como afecta a vida do cuidador
- Áreas da sua vida mais afectadas
- Principais razões que levaram o principal cuidador a apoiar o idoso com doença de Alzheimer.

Considerando as finalidades deste estudo, optámos por este tipo de metodologia porque parece a mais adequada, quer às características de um trabalho exploratório, quer à temática em estudo, tendo ainda a vantagem de possibilitar a articulação entre as diversas variáveis.

Após a elaboração do questionário efectuámos um pré-teste, a fim de verificar se as questões estavam compreensíveis, se não apresentam ambiguidade e avaliar a eficácia e a pertinência do questionário. De acordo com MARCONI e LAKATOS (1986, p.29) o teste-preliminar ou pré-teste consiste em testar os instrumentos de pesquisa sobre uma pequena parte da população do “universo” ou da amostra, antes de ser aplicado definitivamente, a fim de evitar que a pesquisa chegue a um resultado falso. O objectivo principal consiste em verificar até que ponto esses instrumentos têm condições de garantir resultados isentos de erros. Também FORTIN (2000, p.253) afirma que “esta etapa é de todo indispensável e permite corrigir ou modificar o questionário, resolver problemas imprevistos e verificar a redacção e a ordem das questões”. Decidimos aplicar três questionários de pré-teste que decorreram sem incidentes, pelo que não foi necessário corrigir o questionário, e resolvemos inclui-los na amostra em estudo. De acordo com MARCONI e LAKATOS (1986, p.29), em geral, é suficiente realizar a mensuração em 5 ou 10% do tamanho da amostra, dependendo do número absoluto dos processos mensurados.

A realização de qualquer investigação junto de seres humanos levanta questões morais e éticas. Assim, na realização deste estudo, tomámos todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que nele participaram. Ao contactarmos com os prestadores de cuidados informais dos idosos com doença de Alzheimer, assumimos que seria garantido o direito ao anonimato e à confidencialidade, independentemente dos resultados. Também fornecemos uma descrição do estudo, os objectivos e a informação que desejamos obter. Assim, todos os participantes assinaram o formulário de

consentimento livre e esclarecido, antes de responderem ao questionário por nós construído.

## **7 – AMOSTRA E HORIZONTE TEMPORAL**

Sendo o propósito deste trabalho analisar alguns factores relacionados com a problemática da prestação de cuidados, por parte dos cuidadores informais, a um idoso com doença de Alzheimer, optou-se por utilizar como população alvo todos os cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, internados no serviço de Medicina I do Hospital Infante D. Pedro, E.P.E – Aveiro e cuidadores na comunidade, que tivéssemos conhecimento. Os idosos com doença de Alzheimer que se encontravam no serviço de Medicina I, estavam internados por agudização de outras patologias. No entanto, não nos sendo possível estudar uma população, seleccionámos uma amostra populacional que, de acordo com FORTIN (2000, p.202), é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte da mesma população. É, de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo. O mesmo autor diz que a amostra “deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada.”

Para realizar a selecção da amostra neste estudo exploratório, descritivo e correlacional, definimos os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

➤ **CrITÉRIOS de Inclusão:**

- Detentor de diagnóstico de doença de Alzheimer
- Doente com idade igual ou superior a 65 anos
- Ter um cuidador informal (familiar, amigo ou vizinho)

➤ **CrITÉRIO de Exclusão**

- Estar institucionalizado num Lar de Terceira Idade

Relativamente ao horizonte temporal foram realizados 30 questionários a prestadores de cuidados informais de idosos com doença de Alzheimer, em que 20 foram efectuados no serviço de Medicina I do Hospital Infante D. Pedro, E.P.E – Aveiro e 10 foram executados

na comunidade. A recolha de dados decorreu entre Outubro de 2007 e Fevereiro de 2008. A recolha de dados foi realizada de acordo com o seguinte procedimento: selecção dos prestadores de cuidados informais de idosos com doença de Alzheimer; pedido de colaboração voluntária no estudo; informação sobre os objectivos da investigação, sobre a confidencialidade e anonimato das respostas; aplicação do questionário através de auto-preenchimento (22 prestadores de cuidados, que corresponde 73,3%) ou em contexto de entrevista (26,7%) pelo autor. Tal como já foi referido anteriormente, foi assegurada a confidencialidade dos dados, bem como a possibilidade de consulta do estudo por parte dos intervenientes.

## **8 – PREVISÃO DO TRATAMENTO ESTATÍSTICO**

Após a colheita de dados, pretendemos dar a conhecer os resultados obtidos, em função de toda a informação colhida e cujo instrumento utilizado, como já foi referido anteriormente, foi um questionário. Para o processamento estatístico dos dados colhidos utilizou-se o programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences), na versão 15.0. Este programa além de ter uma forte componente de cálculo na área estatística, quer descritiva quer indutiva, combina potencialidades gráficas com a gestão de dados do tipo folha de cálculo. É um instrumento matemático necessário para, organizar, apresentar, analisar e interpretar os dados. É portanto, um programa de informática poderoso de apoio à estatística. No contexto deste trabalho vai servir de apoio às aplicações descritivas no tratamento dos dados resultantes da aplicação do questionário à amostra da população em estudo.

Os principais testes estatísticos utilizados são:

- Correlação de Pearson
- Correlação de Spearman com os seguintes níveis de significância:
  - $P > 0,05$  – Não significativo
  - $P < 0,05$  – Significativo
  - $P < 0,01$  – Bastante significativo
  - $P < 0,001$  – Altamente significativo
- Desvio Padrão

- Média
- Mediana
- Moda



### **PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**





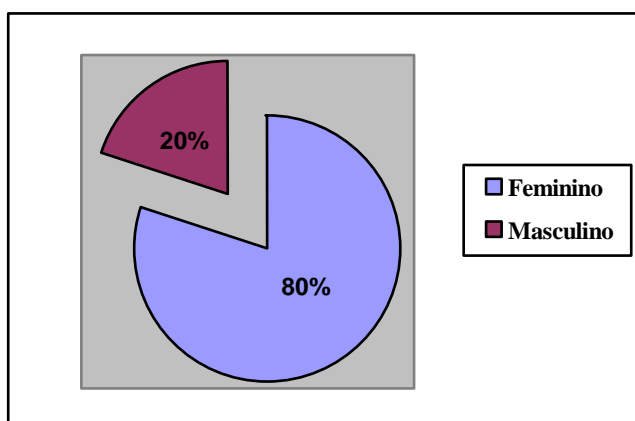
## CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

### 1 – IDENTIFICAÇÃO DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS

#### GÉNERO

Em relação ao género, verificamos que o número de mulheres é superior ao dos homens. Responderam ao questionário 24 mulheres, que corresponde a 80% dos inquiridos. Estes dados são sobreponíveis aos da bibliografia consultada. São principalmente as mulheres que assumem o papel de principal prestador de cuidados.

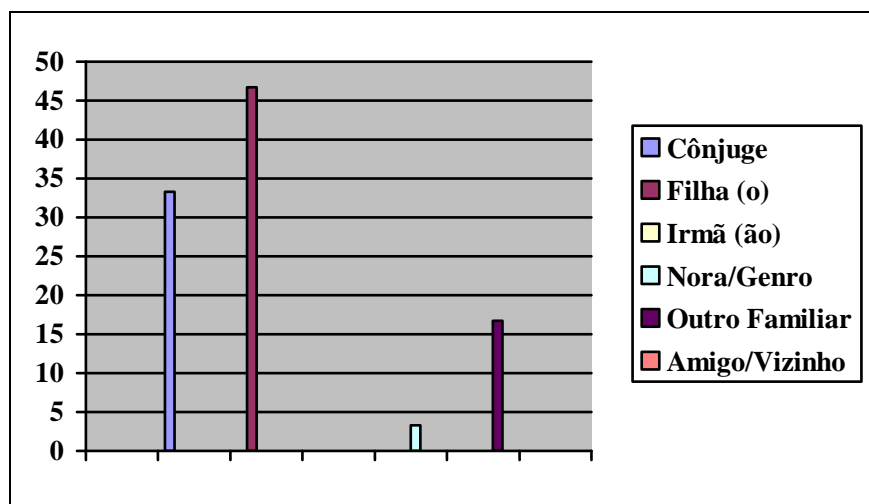
**Gráfico 1 – Género do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer**



#### RELAÇÃO DE PARENTESCO

Quanto à relação que o principal cuidador tem com o doente, podemos constatar no quadro 10 que 46,7% são filha(o), 33,3% são cônjuge, 16,7% corresponde a outro familiar e 3,3% equivale a nora/genro. Verificamos também que os cuidados são prestados exclusivamente pela família, não havendo nenhum amigo/vizinho como principal cuidador. Também nenhum irmão do idoso assume o papel de cuidador principal.

**Gráfico 2 – Relação de parentesco entre o principal cuidador e o idoso com doença de Alzheimer**



Quando relacionamos o género do cuidador com o tipo de relação social que tem com o idoso com doença de Alzheimer, observamos que no caso dos cuidadores do género masculino 3 são cônjuges e 3 são filhos, correspondendo cada a 10% do total. Estatisticamente concluímos não haver diferença significativa entre o género e a relação social do cuidador principal com o doente de Alzheimer, conforme leitura do quadro 10.

**Quadro 10 – Natureza da relação social do principal cuidador com o idoso com doença de Alzheimer**

GÉNERO RELAÇÃO	FEMININO		MASCULINO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Cônjuge	7	23,3	3	10	10	33,3
Filha (o)	11	36,7	3	10	14	46,7
Irmã (ão)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Nora/ genro	1	3,3	0	0,0	1	3,3
Outro familiar	5	16,7	0	0,0	5	16,7
Amigo/ vizinho	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>TOTAL</b>	<b>24</b>	<b>80</b>	<b>6</b>	<b>20</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

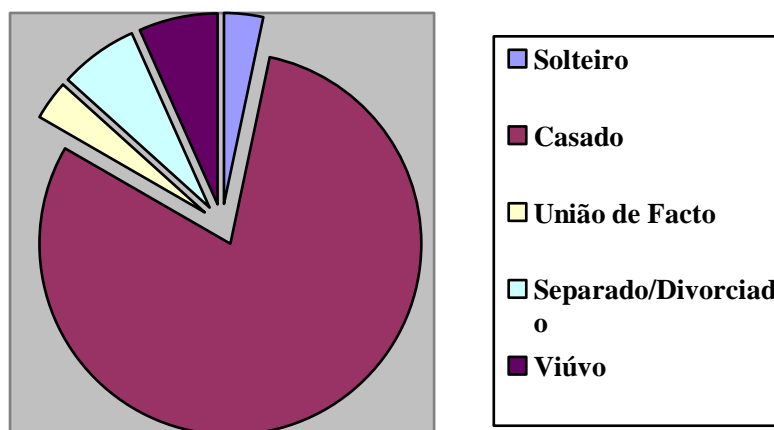
## IDADE

A média de idades do principal prestador de cuidados situa-se nos 56,73 anos, com uma mediana de 54 anos, uma moda de 55 anos e um desvio padrão de 12,80. Em relação ao sexo feminino, obtivemos uma média de idades de 56,04 anos, enquanto os prestadores de cuidados do sexo masculino apresentam uma média de idades de 59,50 anos. Estatisticamente concluímos haver uma diferença altamente significativa nas idades dos elementos, em ambos os sexos.

## ESTADO CIVIL

No que diz respeito ao estado civil do prestador de cuidados, verifica-se que neste estudo, 80% são casados, 6,7% são separados/divorciados, 6,7% são viúvos, 3,3% são solteiros e igual percentagem vive em união de facto. A grande maioria das mulheres, 75% (18 mulheres) é casada. Todos os 6 cuidadores principais do sexo masculino que responderam ao questionário são casados.

**Gráfico 3 – Estado civil do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer**



## HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

Relativamente às habilitações literárias, os resultados demonstram que a baixa escolaridade predomina. Assim, dos 30 inquiridos, 6 não têm escolaridade, o que representa 20%, sendo

todos do sexo feminino; 13 dos prestadores de cuidados têm a 4ª classe, o que corresponde a 43,3%, sendo 30% do sexo feminino, 2 têm o 6ºano, que corresponde a 6,7 %, 5 têm o 9ºano, o que equivale a 16,7%, 2 têm o 12º ano e outros 2, um cuidador de cada género tiraram um curso superior, o que corresponde a 6,7% cada.

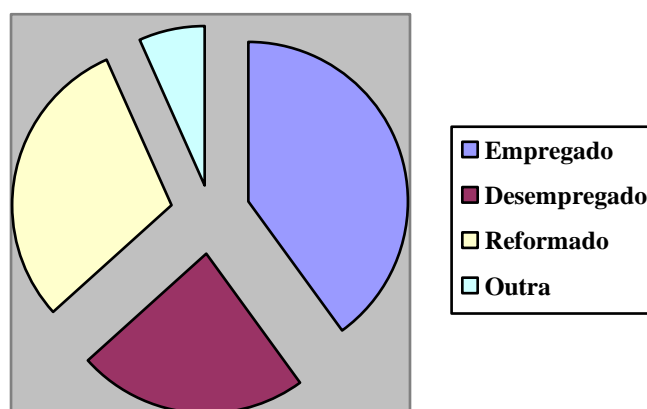
**Quadro 11 – Habilitações literárias do principal cuidador com o idoso com doença de Alzheimer**

<b>GÉNERO HABILITAÇÕES LITERÁRIAS</b>	<b>FEMININO</b>		<b>MASCULINO</b>		<b>TOTAL</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sem escolaridade	6	20	0	0	6	20
4.ª Classe	9	30	4	13,4	13	43,4
6.º Ano	2	6,7	0	0	2	6,7
9.º Ano	4	13,3	1	3,3	5	16,6
12.º Ano	2	6,7	0	0	2	6,7
Curso superior	1	3,3	1	3,3	2	6,6
Outra	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>TOTAL</b>	<b>24</b>	<b>80</b>	<b>6</b>	<b>20</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

#### SITUAÇÃO OCUPACIONAL DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

No que respeita à situação ocupacional, apenas 12 cuidadores, que correspondem a 40% dos principais prestadores de cuidados inquiridos, estão empregados (30% do género feminino e 10% do sexo masculino), 23,3% estão desempregados, 30% encontram-se reformados, e 6,7% encontram-se em outra situação ocupacional.

**Gráfico 4 – Situação ocupacional do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer**



Em relação ao género verificamos que a maioria dos prestadores de cuidados do sexo feminino, 54,2% não se encontram empregadas (29,2% desempregadas e 25% reformadas). No que diz respeito aos prestadores de cuidados do sexo masculino, 50% estão empregados e 50% estão reformados. Estatisticamente encontramos diferenças significativas quando relacionamos o género com a actual situação ocupacional.

## MODO DE COABITAÇÃO

Relativamente ao modo de coabitação, 6,7% dos prestadores de cuidados referem que moram sozinhos, 80% moram com o cônjuge, 60% têm os filhos a morar na mesma casa, e 26,7% ainda moram com outro familiar.

## 2 – IDENTIFICAÇÃO DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

### GÉNERO

Em relação ao idoso com doença de Alzheimer, 46,7% são do sexo masculino e 53,3% são do sexo feminino.

## IDADE

A média de idades é de 79,63 anos, com uma mediana de 79,50 anos, uma moda de 79 anos e um desvio padrão de 5,62.

## ESTADO CIVIL

Relativamente ao estado civil dos idosos com doença de Alzheimer, 46,7% dos idosos são casados, 43,3% são viúvos, 6,7% são solteiros e 3,3% vive em união de facto.

## MODO DE COABITAÇÃO

No que respeita a com quem o idoso vive, 2 idosos moram sozinhos, o que corresponde a 6,7%, 7 moram apenas com o cônjuge, o que corresponde a 23,3%, 5 moram apenas com outro familiar, o que equivale a 16,7%, morando os 16 restantes idosos com mais do que um familiar, que corresponde a 53,3%.

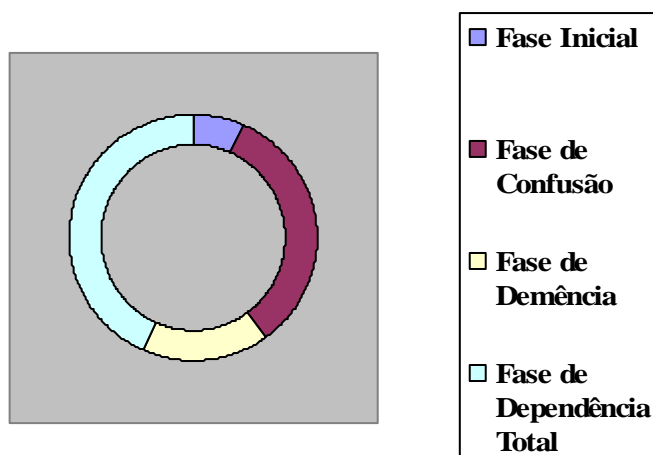
## TEMPO DE EVOLUÇÃO DA DOENÇA

No que diz respeito ao tempo que o idoso manifesta sintomas da doença, 3 idosos (10%) apresentam sintomas há menos de 1 ano, 5 entre o 1 e 2 anos, o que corresponde a 16,7% dos idosos, 8 idosos entre 2 e 3 anos, o que equivale a 26,7%, 4 idosos entre 3 e 4 anos (13,3%), 3 idosos (10%) entre 4 e 5 anos, e 23,3%, que equivale a 7 idosos, há mais de cinco anos.

## FASE DA DOENÇA

Relativamente à fase da doença em que se encontram, 6,7% estão numa fase inicial, a que correspondem 2 idosos, 15 idosos encontram-se na fase moderada, o que corresponde a 50% (33,3% na fase de confusão e 16,7% na fase de demência) e 43,3%, que equivale a 13 idosos, encontram-se na fase de dependência total.

**Gráfico 5 – Fase da doença de Alzheimer**



### **3 - PAPEL DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS**

#### **TEMPO DE APOIO AO DONTE**

Em relação há quanto tempo o cuidador presta apoio ao idoso com doença de Alzheimer, obtivemos uma média de 4,73 anos, uma mediana de 4,50 anos e um desvio padrão de 1,82. Verificamos no quadro 12, que há um predomínio dos prestadores de cuidados que cuidam num período compreendido entre os 2 e 3 anos e por um período superior a 5 anos. Apenas um cuidador (3,3%) presta apoio há menos de 6 meses. Em relação ao género, 25% das mulheres e 33,3% dos homens prestam apoio há mais de 5 anos. No que diz respeito à relação de parentesco, verificamos que 30% dos cônjuges, 28,6% dos filhos (as) e 20% de outros familiares prestam apoio há mais de 5 anos. A única nora que respondeu ao questionário presta apoio há mais de 6 meses e há menos de 1 ano. Estatisticamente observamos haver diferença significativa entre o género e o tempo que presta apoio ao doente de Alzheimer.

### Quadro 12 – Anos de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer

<b>TEMPO QUE PRESTA APOIO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Menos de 6 meses	1	3,3
Entre 6 meses e 1 ano	3	10,0
Entre 1 e 2 anos	3	10,0
Entre 2 e 3 anos	8	26,7
Entre 3 e 4 anos	4	13,3
Entre 4 e 5 anos	3	10,0
Mais de 5 anos	8	26,7
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>

### TIPO DE CUIDADOS QUE PRESTA

No que respeita ao tipo de cuidados que o principal cuidador presta, este podia escolher mais do que uma opção. Como podemos observar no quadro 13, administrar a medicação é o tipo de cuidado mais prestado, com 96,7%. O acompanhar o idoso com doença de Alzheimer em passeios e actividades de lazer é o tipo de cuidado que o cuidador menos realiza. Apenas 9 prestadores de cuidados (30%) referem que acompanham o doente em actividades de lazer e passeios. Verificamos assim que existe um predomínio dos apoios nas tarefas de carácter pessoal (higiene pessoal, vestir/ despir, comer, beber, administração de medicação, etc.) e nas tarefas de índole corrente (gestão do dinheiro, efectuar os trabalhos domésticos, etc.).



**Quadro 13 – Tipo de cuidados prestados ao idoso com doença de Alzheimer**

TIPO DE CUIDADOS	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Apoio pessoal	26	86,4	4	13,3	30	100,0
Apoio na mobilidade	15	50,0	15	50,0	30	100,0
Efectuar os trabalhos domésticos	15	50,0	15	50,0	30	100,0
Administrar medicação	29	96,7	1	3,3	30	100,0
Fazer a gestão do dinheiro	23	76,7	7	23,3	30	100,0
Ir às compras	14	46,7	16	53,3	30	100,0
Tratar de assuntos administrativos	14	46,7	16	53,3	30	100,0
Acompanhar a consulta médica	26	86,7	4	13,3	30	100,0
Acompanhar em passeios e actividades de lazer	9	30,0	21	70,0	30	100,0

Em relação ao género, os tipos de cuidados mais prestados ao doente pelo cuidador do sexo feminino são: a administração de medicação (95,8%), apoio pessoal (83,3%) e acompanhamento a consultas médicas (83,3%). Os tipos de cuidados menos prestados pelas cuidadoras do sexo feminino são: acompanhamento em passeios e actividades de lazer (29,2%), apoio na mobilidade (45,8%) e ida às compras (45,8%). Em relação aos prestadores de cuidados do sexo masculino, apoio pessoal (100%), acompanhamento a consultas médicas (100%), apoio na mobilidade (66,7%) e gestão do dinheiro (66,7%) são os tipos de cuidados mais prestados. Os tipos de cuidados que os cuidadores masculinos menos executam são: realização de trabalhos domésticos (33,3%), tratar de assuntos administrativos (33,3%) e acompanhamento do doente em passeios e actividades de lazer (33,3%).

Os tipos de cuidados mais prestados pelos conjugues são: apoio pessoal (90%), administrar medicação (90%), fazer a gestão de dinheiro (80%) e acompanhar o doente a uma consulta médica (80%). Acompanhar o doente em passeio e actividades de lazer (30%) é o tipo de cuidado em que menos se envolvem. Todos os filhos (as) referem ser os responsáveis pela administração de medicação; por outro lado, apenas 3, que corresponde a 21,4% dos filhos acompanham o seu pai/mãe em passeios e actividades de lazer. Apoio na mobilidade, administrar medicação, fazer a gestão do dinheiro e acompanhar o idoso com doença de Alzheimer a uma consulta médica, são cuidados que todos os 5 outros familiares que responderam ao questionário afirmam prestar. Mais de metade dos outros familiares (60%) referem ter a preocupação de acompanhar o doente em passeios e actividades de lazer. A nora que respondeu ao questionário refere não prestar os seguintes cuidados: trabalhos domésticos, ir às compras, tratar de assuntos administrativos e acompanhar o doente em actividades de lazer.

Procedendo à análise dos resultados no quadro 14, podemos observar a existência de uma correlação positiva e bastante significativa entre ir tratar de assuntos administrativos e efectuar trabalhos domésticos e entre ir tratar de assuntos administrativos e ir às compras, o que pode indicar-nos que o prestador de cuidados quando sai de casa aproveita para ir tratar de assuntos administrativos e ir às compras. Também notamos uma correlação positiva e bastante significativa entre acompanhar o doente a consultas médicas e administrar medicação, bem como com a gestão do dinheiro, o que pode significar que acompanhar o idoso ao médico, implica que seja o prestador de cuidados a administrar a medicação, e a gerir o dinheiro, de forma a ser ele a ter a responsabilidade de pagar as despesas médicas (consulta e medicação). Acompanhar o doente em passeios e actividades de lazer apresentam uma correlação positiva e bastante significativa com efectuar trabalhos domésticos, ir às compras e tratar de assuntos administrativos. Em relação aos prestadores de cuidados do sexo masculino não encontramos nenhuma correlação. Já no que diz respeito ao sexo feminino, verificamos correlações muito semelhantes aos totais das correlações.

**Quadro 14 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e o tipo de cuidados prestados ao doente**

		AP	AM	TD	AMD	GD	C	TAA	ACM	APAL
Apoio Pessoal	Total									
	Mulheres									
	Homens									
Apoio na mobilidade	Total	0,000								
	Mulheres	-0,037								
	Homens	(a)								
Trabalhos domésticos	Total	0,000	0,200							
	Mulheres	0,037	0,175							
	Homens	(a)	0,500							
Administrar medicação	Total	-0,073	0,186	0,186						
	Mulheres	-0,093	0,192	0,227						
	Homens	(a)	(a)	(a)						
Gestão do dinheiro	Total	-0,216	0,079	0,236	-0,102					
	Mulheres	-0,229	0,266	0,352	-0,107					
	Homens	(a)	-0,500	-0,250	(a)					
Ir às compras	Total	-0,026	0,134	0,401(*)	0,174	0,358				
	Mulheres	-0,037	-0,007	0,510(*)	0,192	0,472(*)				
	Homens	(a)	0,707	0,000	(a)	0,000				
Tratar assuntos administrativos	Total	-0,223	0,134	0,535(**)	0,174	0,358	0,598(**)			
	Mulheres	-0,224	0,251	0,585(**)	0,209	0,308	0,753(**)			
	Homens	(a)	-0,250	0,250	(a)	0,500	0,000			
Acompanhar a consulta médica	Total	-0,154	0,392(*)	0,196	0,473(**)	0,479(**)	0,367(*)	0,367(*)		
	Mulheres	-0,200	0,411(*)	0,262	0,466(*)	0,596(**)	0,411(*)	0,447(*)		
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)		
Acompanhar em passeios e actividades de lazer	Total	0,043	0,218	0,509(**)	0,122	0,361(*)	0,700(**)	0,554(**)	0,257	
	Mulheres	0,041	0,146	0,590(**)	0,134	0,329	0,698(**)	0,642(**)	0,287	
	Homens	(a)	0,500	0,250	(a)	0,500	0,707	0,250	(a)	

Legenda: AP – Apoio pessoal, AM – Apoio na mobilidade, TD – Efectuar os trabalhos domésticos, AMD – Administrar medicação, GD – Fazer a gestão de dinheiro, C – Ir às compras, TAA – Tratar de assuntos administrativos, ACM – Acompanhar o doente a uma consulta médica, APAL – Acompanhar o doente em passeios e actividades de lazer

\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,05 (bilateral)

\*\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,01 (bilateral)

(a) Não pode ser calculado porque pelo menos uma das variáveis é constante

## NÚMERO DE HORAS DIÁRIAS

Relativamente ao número médio de horas por dia, que o prestador de cuidados apoia o idoso com doença de Alzheimer, as respostas foram muito variadas. Observamos que 16 cuidadores, que equivale a 53,3%, referem que prestam apoio 24 horas por dia; 6 prestadores (20%) referem que prestam apoio, em média, 7 horas por dia. Verificamos ainda que, 13,3% dos cuidadores (4 cuidadores) referem que gastam em média 12 horas no

apoio ao doente; 5 horas, 6 horas, 14 horas e 16 horas foram referidas uma vez cada, por parte dos prestadores de cuidados, como sendo esse o tempo médio gasto diariamente no apoio ao doente, correspondendo a 3,3% cada. Assim, a média do tempo despendido na prestação de cuidados aos idosos com doença de Alzheimer por parte dos cuidadores principais é de 17,17 horas, com um desvio padrão de 7,79. A média de tempo despendida diariamente pelas mulheres cuidadoras é de 17,04 horas, e a média de tempo gasto pelos homens é de 16,33 horas. Estatisticamente concluímos não haver diferença significativa.

A grande maioria dos conjugues, 90%, referem prestar um apoio permanente (24 horas). 35,7% dos filhos(as) referem prestar apoio, em média, 7 horas por dias e 28,6% afirmam prestar apoio 24 horas. Estatisticamente não se encontram diferenças significativas.

#### NÚMERO DE DIAS POR SEMANA

Quanto ao número de dias, que os cuidadores prestam em média ao idoso com doença de Alzheimer, 27 prestadores de cuidados (90%), referem que prestam apoio 7 dias; 10%, que corresponde a 3 cuidadores, referem que prestam apoio, em média, 5 dias por semana. Relativamente à relação de parentesco, 90% dos conjugues, 92,9% dos filhos e 100% dos outros familiares referem prestar apoio todos os dias da semana.

#### MODO DE COABITAÇÃO

Os principais cuidadores habitam, na sua grande maioria, na mesma casa que o idoso com doença de Alzheimer. Assim, 80% dos prestadores de cuidados (60% são do sexo feminino) habitam na mesma residência que o doente; 20% (6 cuidadores principais) moram a menos de 10 km do idoso receptor de cuidados. Nenhum cuidador refere morar a mais de 10 km do doente que tem a seu cuidado. Todos os cuidadores principais do sexo masculino habitam na mesma casa que o doente. Em relação aos filhos, 57,1% habitam na mesma casa que o seu pai/mãe de quem cuidam.

## ACTIVIDADE PROFISSIONAL

Os cuidadores principais que exercem uma profissão são em menor número em relação aos cuidadores desempregados, reformados ou em outra situação. Os prestadores de cuidados a exercer uma actividade profissional correspondem a 40%, ou seja, a 12 cuidadores. Em relação ao sexo feminino, 15 prestadoras de cuidados (62,5%) não exercem nenhuma actividade profissional. Relativamente ao sexo masculino, metade dos prestadores de cuidados exercem uma actividade profissional. Ao analisarmos a relação que o cuidador tem com o doente de Alzheimer e a actividade profissional, verificamos que apenas um conjugue exerce uma actividade profissional; dos 14 filhos que assumiram a responsabilidade de cuidarem dos seus pais com doença de Alzheimer, 8 encontram-se empregados, bem como a nora; em relação aos outros familiares que assumiram o papel de cuidadores, 2 deles também exercem uma actividade profissional.

## HORÁRIO LABORAL

Dos 12 prestadores de cuidados com actividade profissional, a grande maioria, 83,3% (10 cuidadores), exercem uma profissão com 35 horas ou mais por semana. Das 9 mulheres cuidadoras que exercem uma actividade profissional, 7 (77,8%) têm um horário laboral de 35 horas ou mais. No que diz respeito aos cuidadores principais do sexo masculino que exercem uma actividade profissional, todos trabalham 35 ou mais horas por semana. O único conjugue, prestador de cuidados e a exercer uma actividade profissional, tem um horário de menos de 35 horas semanais. Em relação aos filhos cuidadores, 87,5%, a que correspondem 7 filhos, trabalham 35 horas ou mais por semana, bem como a nora e os outros dois familiares que assumiram a responsabilidade de cuidar do seu familiar com doença de Alzheimer.

## VÍNCULO PROFISSIONAL

Em relação ao vínculo profissional, 58,3%, que correspondem a 7 prestadores de cuidados, trabalham por conta de outrem, trabalhando os restantes 41,7% por conta própria. A grande maioria das prestadoras de cuidados, 77,8%, trabalha por conta de outrem; em relação ao

sexo masculino, todos trabalham por conta própria. O único conjugue cuidador e com uma actividade profissional trabalha por conta de outrem, bem como 50% dos filhos, a nora e um dos outros familiares.

## FALTAS AO TRABALHO

A grande maioria dos prestadores de cuidados que exercem actividade profissional, 75% (9 cuidadores), referem que não têm necessidade de faltar ao trabalho para cuidar do doente. Os restantes 25% faltam, em média, 1 dia por mês para prestar apoio ao idoso com doença de Alzheimer. Relativamente ao género, 3 mulheres faltam em média 1 dia por mês para prestar apoio ao doente, não tendo as restantes 6 necessidade de faltarem ao trabalho. Nenhum prestador de cuidados do sexo masculino tem necessidade de faltar ao trabalho para cuidar do doente. De todos os familiares prestadores de cuidados e que têm uma actividade laboral, apenas 3 filhos referem ter necessidade de faltarem, em média, um dia por mês para prestar apoio ao doente. Todos os outros referem não faltarem ao trabalho para cuidar do seu familiar idoso com doença de Alzheimer.

## APOIO NAS ACTIVIDADES DE VIDA DIÁRIA DO DOENTE

A maioria dos prestadores de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer, 86,7% (26 cuidadores) têm apoio nas actividades vida diária do doente. Em relação ao género, 87,5% das mulheres têm apoio nas actividades de vida diária (21 prestadores de cuidados) e 83,3% dos cuidadores principais do sexo masculino (5 cuidadores) sentem a necessidade de ter apoio nas actividades que prestam. Dos 10 conjugues que prestam apoio, 9 deles têm apoio nas actividades de vida diária do doente; no que diz respeito aos filhos (as) cuidadores, 78,6% referem ter apoio na prestação de cuidados, bem como a nora e os outros 5 familiares que assumem a responsabilidade do cuidar.

## TIPOS DE APOIO

Na resposta ao questionário, os prestadores de cuidados podiam escolher mais do que uma opção, em quem os ajuda mais assiduamente. Como podemos observar no quadro 15, a

maioria dos prestadores de cuidados informais não recebe apoio social, designadamente, serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou outros serviços. Dos 26 cuidadores que têm apoio, apenas 19,2% usufruem de serviços de apoio domiciliário e outros 19,2% encontram-se em centro de dia. Os principais cuidadores recebem principalmente ajuda de outros familiares (cuidadores secundários); 46,2% recebem ajuda do filho (a), 26,9% do cônjuge, 23,1% do genro/nora e 7,7% de um outro familiar. Estes cuidadores secundários, muitas vezes vão-se rendendo conforme as necessidades e a disponibilidade de cada um.

**Quadro 15 – Apoio mais assíduo ao principal prestador de cuidados nas actividades de vida diária do idoso com doença de Alzheimer**

AJUDA MAIS ASSÍDUA	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Cônjuge	7	26,9	19	73,1	26	100,0
Filho (a)	12	46,2	14	53,8	26	100,0
Genro/ nora	6	23,1	20	76,9	26	100,0
Outro familiar	2	7,7	24	92,3	26	100,0
Amigo/ vizinho	4	15,4	22	84,6	26	100,0
Empregada doméstica	4	15,4	22	84,6	26	100,0
Serviço de apoio domiciliário	5	19,2	21	80,8	26	100,0
Centro de dia	5	19,2	21	80,8	26	100,0
Outros	0	0,0	26	100,0	26	100,0

Em relação ao género, a principal ajuda dos cuidadores principais do sexo feminino são o filho (a), com 47,6%. O conjugue e o filho(a), cada um referido duas vezes, são as ajudas mais mencionadas pelos prestadores de cuidados do sexo masculino.

Dos 9 conjugues cuidadores, 5 deles (55,6%) recebem ajuda dos filhos (as). As estruturas de apoio social são das menos referidas pelos conjugues, sendo o serviço de apoio domiciliário e o centro de dia referidos ambos, apenas uma vez. Em relação aos filhos(as)

prestadores de cuidados, o apoio surge principalmente de outros elementos da família: conjugue (45,5%), filhos (45,5%), genro/nora (27,3%). Os filhos procuram mais o apoio dos equipamentos sociais da comunidade onde estão inseridos: serviço de apoio domiciliário (27,3%) e centro de dia (27,3%). A nora refere ter apoio do seu conjugue, de uma empregada doméstica e do centro de dia da sua área de residência. Dos 5 outros familiares que assumem a responsabilidade do cuidar, tal como já foi referido anteriormente, todos têm apoio na prestação de cuidados ao doente; mas destes, apenas um tem ajuda do serviço de apoio domiciliário e nenhum tem o seu idoso num centro de dia. Mais uma vez, a base de apoio destes familiares cuidadores são os seus próprios familiares.

## CONSEQUÊNCIAS PARA A VIDA PESSOAL

Nos últimos anos, a literatura tem-se debruçado sobre o impacto da doença de Alzheimer junto dos cuidadores. Cuidar de um idoso com doença de Alzheimer leva muitas vezes a alterações na vida familiar, afectiva, social e individual (agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico e emocional). Por estas razões inquirimos os prestadores de cuidados se consideram que o tempo que despendem no apoio ao idoso com doença de Alzheimer afecta a sua vida pessoal, e no caso de afectar, quais as áreas da sua vida mais atingidas.

Assim, em relação ao impacto que a prestação de cuidados tem sobre o principal cuidador, 60%, a que correspondem 18 cuidadores (14 do sexo feminino e 4 do sexo masculino), consideram que a sua vida pessoal foi afectada. Dos conjugues que prestam apoio, 60% consideram que o tempo que despendem no apoio ao doente, afecta a sua vida pessoal. Dos filhos(as) prestadores de cuidados, 57,1% (8 filhos) referem que o tempo que despendem no apoio ao doente afecta a sua vida pessoal.

## ÁREAS AFECTADAS

Os cuidadores, ao responderem ao questionário, podiam escolher mais do que uma opção, em relação às áreas da sua vida que consideravam mais afectadas por prestarem apoio ao doente de Alzheimer. Como podemos verificar no quadro 16, o estado de saúde, as relações sociais, as rotinas domésticas e as actividades de lazer, são as áreas da vida que os



cuidadores consideram mais afectadas. Assim, o agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico surge em primeiro lugar, sendo referido por 77,8% dos cuidadores, que consideram que o tempo que despendem no apoio ao doente afecta a sua vida pessoal. Segue-se o agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional e as relações sociais referidas, cada uma delas, por 13 prestadores de cuidados. As alterações nas rotinas domésticas e nas actividades de lazer foram referenciadas, cada uma delas, por 61,1% dos cuidadores. Além das opções que indicámos, nenhum prestador de cuidados referiu outras áreas afectadas. A sexualidade e a produtividade no trabalho foram as áreas menos referenciadas pelos prestadores de cuidados, sendo seleccionadas por 11,1% e 16,7% que correspondem a 2 e 3 prestadores de cuidados respectivamente.

**Quadro 16 – Áreas mais afectadas na vida pessoal do prestador de cuidados**

ÁREAS MAIS AFFECTADAS	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Rotinas doméstica	11	61,1	7	38,9	18	100
Relação com os filhos/ netos	4	22,2	14	77,8	18	100
Produtividade no trabalho	3	16,7	15	83,3	18	100
Actividades de lazer	11	61,1	7	38,9	18	100
Vida afectiva	5	27,8	13	72,2	18	100
Sexualidade	2	11,1	16	88,9	18	100
Estado de saúde pelo cansaço físico	14	77,8	4	22,2	18	100
Estado de saúde pelo cansaço emocional	13	72,2	5	27,8	18	100
Nível económico	9	50	9	50	18	100
Relações sociais	13	72,2	5	27,8	18	100
Outras	0	0,0	18	100	18	100

As áreas da vida mais referidas pelos prestadores de cuidados do sexo feminino são: estado de saúde pelo cansaço físico (78,6%), estado de saúde pelo cansaço emocional (78,6%),

relações sociais (78,6%), rotinas domésticas (71,4%) e actividades de lazer (71,4%). As áreas menos referidas pelas mulheres cuidadoras são: sexualidade (14,3%), produtividade no trabalho (21,4%), relações com filhos/ netos (28,6%) e vida afectiva (35,7%). Em relação aos prestadores de cuidados do sexo masculino, estes referem que as áreas da vida mais afectadas são: estado de saúde pelo cansaço físico (75%), estado de saúde pelo cansaço emocional (50%), nível económico (50%) e relações sociais (50%). Há áreas que nenhum cuidador principal do sexo masculino refere, como é o caso relações com filhos/ netos, produtividade no trabalho, vida afectiva e sexualidade.

Tendo em conta que são os conjugues e os filhos, os familiares que mais assumem a prestação de cuidados, vamos analisar as áreas mais afectadas destes dois grupos. As áreas mais prejudicadas referidas pelos conjugues são: estado de saúde pelo cansaço físico (100%), relações sociais (83,3%), estado de saúde pelo cansaço emocional (66,7%). As áreas mais afectadas que os filhos (as) mencionam são: estado de saúde pelo cansaço emocional (87,5%), rotinas domésticas (75%), estado de saúde pelo cansaço físico (62,5%) e actividades de lazer (62,5%).

Como se pode observar no quadro 17, há uma correlação positiva e significativa entre a produtividade no trabalho e a relação com os filhos/netos, que nos indica que para o prestador de cuidados, a diminuição da produtividade no trabalho leva a uma deterioração da relação com os filhos/netos. Podemos verificar uma correlação positiva e significativa entre a vida afectiva e as rotinas domésticas e a relação com os filhos/netos, evidenciando-nos que alterações na vida afectiva do prestador de cuidados leva a alterações nas rotinas domésticas e a uma degradação com os filhos/netos. Existe também uma correlação positiva e significativa entre o nível económico e a relação com os filhos/netos, que nos indica que a perda de poder económico por parte do principal cuidador, leva ao enfraquecimento das relações com os filhos e os netos. Entre as relações sociais e as actividades de lazer evidencia-se a existência de uma correlação positiva e significativa, que nos indica que o prestador de cuidados ao ter menos tempo para estar/sair com as pessoas amigas, tem também menos tempo para actividades de lazer. Constatase a existência de uma correlação positiva e bastante significativa entre a sexualidade e a relação com os filhos/netos e a produtividade no trabalho.

**Quadro 17 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e as áreas da sua vida mais afectadas**

		A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	A10	A11
Rotinas domésticas	Total											
	Mulheres											
	Homens											
Relação com os filhos/netos	Total	0,426										
	Mulheres	0,400										
	Homens	(a)										
Produtividade no trabalho	Total	0,051	0,478(*)									
	Mulheres	-0,055	0,440									
	Homens	(a)	(a)									
Actividades de lazer	Total	0,299	-0,122	0,051								
	Mulheres	0,300	-0,300	-0,055								
	Homens	-0,333	(a)	(a)								
Vida afectiva	Total	0,495(*)	0,564(*)	0,388	0,240							
	Mulheres	0,471	0,519	0,337	0,141							
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)							
Sexualidade	Total	0,282	0,661(**)	0,791(**)	0,282	0,570(*)						
	Mulheres	0,258	0,645(*)	0,782(**)	0,258	0,548(*)						
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)						
Agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico	Total	0,122	0,286	-0,120	0,122	0,033	0,189					
	Mulheres	0,440	0,330	-0,152	0,055	0,026	0,213					
	Homens	0,258	0,645(*)	0,782(**)	0,258	0,548(*)	0,258					
Agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional	Total	0,269	0,033	0,277	0,269	0,385	0,219	0,265				
	Mulheres	0,440	-0,055	0,273	0,055	0,389	0,213	0,152				
	Homens	0,440	0,330	-0,152	0,055	0,026	0,213	0,440				
Nível económico	Total	-0,114	0,535(*)	0,149	0,114	0,124	0,354	0,267	-0,372			
	Mulheres	0,000	0,632(*)	0,174	0,000	0,149	0,408	0,174	-0,522			
	Homens	-0,577	(a)	(a)	0,577	(a)	(a)	0,577	-0,577			
Relações sociais	Total	0,269	0,033	-0,388	0,523(*)	0,108	-0,175	0,265	-0,108	0,372		
	Mulheres	0,440	-0,055	-0,576(*)	0,440	0,026	-0,284	0,152	-0,273	0,174		
	Homens	-0,577	(a)	(a)	0,577	(a)	(a)	0,577	0,000	1,000(**)		
Outras	Total	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	
	Mulheres	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	

Legenda: A1 – Rotinas domésticas, A2 – Relação com os filhos/ netos, A3 – Produtividade no trabalho, A4 – Actividades de lazer, A5 – Vida afectiva, A6 – Sexualidade, A7 – Agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico, A8 – Agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional, A9 – Nível económico, A10 – Relações sociais, A11 – Outras

\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,05 (bilateral)

\*\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,01 (bilateral)

(a) Não pode ser calculado porque pelo menos uma das variáveis é constante

Ao analisarmos os prestadores de cuidados do sexo masculino, observamos uma correlação positiva e bastante significativa entre o agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico e a produtividade no trabalho, o que nos indica que o cuidador precisa de estar bem fisicamente para ter produtividade no seu local de trabalho. Verificamos também uma correlação positiva e bastante significativa entre as relações sociais e o nível económico, que nos revela que o aumento das despesas pode levar a que o prestador de cuidados se isole mais e ocorra uma diminuição das relações sociais.

Podemos observar, nas mulheres cuidadoras, uma correlação positiva e bastante significativa entre a sexualidade e a produtividade no trabalho que, como já referimos anteriormente, evidencia-nos que alterações na sexualidade levam a alterações na produtividade no trabalho.

## RAZÕES PARA O APOIO

Na última questão do questionário por nós elaborado, os principais cuidadores eram convidados a escolher, de entre as razões por nós enumeradas, quais as três principais causas que o levaram a prestar apoio ao idoso com doença de Alzheimer. No quadro 18, observamos que as três principais razões escolhidas pelos prestadores de cuidados para apoiar o doente foram: por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar (70%), por morar com o doente (60%) e por obrigação (43,3%). Por não encontrar uma pessoa de confiança para ficar com o doente, por medo da censura dos amigos/vizinhos e por a reforma do idoso ajudar nas despesas, foram razões que não foram escolhidas por nenhum dos principais prestadores de cuidados.

As três principais razões escolhidas pelos prestadores de cuidados do sexo feminino são: por não querer colocar o seu amigo/familiar num lar (66,7%), por morar com o doente (54,2%) e por obrigação (45,8%). Os cuidadores principais do sexo masculino consideram que as três principais razões que o levaram a apoiar o idoso com doença de Alzheimer são: por não querer colocar o seu amigo/familiar num lar e por morar com o doente, ambas com 83,3% e por obrigação, por disponibilidade de tempo e por outra razão, todas com 33,3%.

Assim, homens e mulheres parecem estar de acordo nas principais razões que levaram a apoiar o doente de Alzheimer.

#### Quadro 18 – Principais razões para a decisão de cuidar

PRINCIPAIS RAZÕES	SIM		NÃO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
PR1	13	43,3	17	56,7	30	100
PR2	4	13,3	26	86,7	30	100
PR3	7	23,3	23	76,7	30	100
PR4	1	3,3	29	96,7	30	100
PR5	21	70	9	30	30	100
PR6	6	20	24	80	30	100
PR7	18	60	12	40	30	100
PR8	1	3,3	29	96,7	30	100
PR9	2	6,7	28	93,3	30	100
PR10	0	0,0	30	100	30	100
PR11	0	0,0	30	100	30	100
PR12	3	10	27	90	30	100
PR13	0	0,0	30	100	30	100
PR14	9	30	21	70	30	100
PR15	5	16,7	25	83,3	30	100

Legenda: PR1 – Por obrigação, PR2 – Por pena, PR3 – Por realização pessoal, PR4 – Por o doente não ter mais familiares/ amigos, PR5 – Por não querer colocar o seu familiar/ amigo num lar, PR6 – Por morar próximo do doente, PR7 – Por morar com o doente, PR8 – Por não existirem vagas nas instituições, PR9 – Por as mensalidades das instituições serem elevadas, PR10 – Por não encontrar uma pessoa de confiança para ficar com o doente, PR11 – Por medo da censura dos amigos/ vizinhos, PR12 – Por ser vontade do doente, PR13 – Por a reforma do idoso ajudar nas despesas, PR14 – Por disponibilidade de tempo para o fazer, PR15 – Por outras razões

De todos os prestadores de cuidados informais, são os conjugues e os filhos aqueles que mais assumem a responsabilidade do cuidar do seu familiar idoso com doença de Alzheimer. As três principais razões que os levaram a apoiar o doente. Assim, os conjugues, consideram que as três principais razões são: por morar com o doente (80%),

por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar (70%) e por obrigação (40%). As três principais razões apontadas pelos filhos (as) são: por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar (85,7%), por obrigação (42,9%) e por morar com o doente (42,9%). Cônjuges e filhos apontam as mesmas razões para apoiarem os seus familiares com doença de Alzheimer.

Procedendo à análise dos resultados do quadro 19 podemos verificar, em primeiro lugar, a existência de uma correlação negativa e bastante significativa entre a razão “por obrigação” e a “por realização pessoal”, podendo ser considerado como uma tendência para os prestadores de cuidados que prestam apoio ao doente por obrigação nunca se sintam realizados. Também observamos uma correlação negativa e bastante significativa entre a razão “por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar” e a “por realização pessoal” e entre “por morar com o doente” e “por morar próximo do doente”. A primeira correlação negativa pode querer dizer que ao prestar apoio ao doente, o cuidador sente-se realizado e não pretende institucionalizar o seu familiar/amigo. Em relação à segunda correlação negativa e bastante significativa, esta pode indicar-nos que quem presta apoio ao doente tem tendência para morar mais perto da pessoa receptora de cuidados.

No que diz respeito às prestadoras de cuidados do sexo feminino, verificamos a presença de uma correlação negativa e altamente significativa entre a razão “por obrigação” e a “por realização pessoal”, entre a razão “por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar” e a “por realização pessoal” e entre a razão por “morar com o doente” e “por morar próximo do doente”. Constatamos a existência de uma correlação positiva e significativa entre a razão “por o doente não ter mais familiares/amigos” e a “por pena”.

Entre a razão “por as mensalidades das instituições serem elevadas” e a razão “por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar” existe uma correlação negativa e bastante significativa, quando analisamos os prestadores de cuidados homens, o que pode significar que quantas mais altas são as mensalidades das instituições, menos os prestadores de cuidados do sexo masculino querem institucionalizar o idoso com doença de Alzheimer a quem prestam apoio.

**Quadro 19 – Correlação de Pearson entre o género do prestador de cuidados e as principais razões que o levaram a apoiar o doente**

		PR1	PR2	PR3	PR4	PR5	PR6	PR7	PR8	PR9	PR10	PR11	PR12	PR13	PR14	PR15
PR1	Total															
	Mulheres															
	Homens															
PR2	Total	0,251														
	Mulheres	0,262														
	Homens	(a)														
PR3	Total	-	-0,216													
	Mulheres	0,482**														
	Homens	-	-0,287													
	Mulheres	0,590**														
	Homens	(a)	(a)	(a)												
PR4	Total	-0,162	0,473**	-0,102												
	Mulheres	-0,192	0,466*	-0,134												
	Homens	(a)	(a)	(a)												
PR5	Total	0,132	-0,171	-	0,122											
	Mulheres	0,296	-0,158	-	0,147											
	Homens	-0,632	(a)	(a)	(a)											
PR6	Total	0,067	-0,196	-0,079	-0,93	-0,036										
	Mulheres	0,048	-0,258	-0,159	-	0,000										
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)										
PR7	Total	-0,247	-0,280	0,129	-	-00,89	-									
	Mulheres	-0,161	-0,262	0,222	-	-0,118	-									
	Homens	-0,632	(a)	(a)	(a)	-0,200	(a)									
PR8	Total	-0,162	-0,073	-0,102	-	0,122	-0,93	0,152								
	Mulheres	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)								
	Homens	-0,316	(a)	(a)	(a)	0,200	(a)	0,200								
PR9	Total	0,306	0,288	-0,147	-0,50	-0,408	-0,134	-0,55	-0,50							
	Mulheres	0,227	0,466*	-0,134	-0,43	-0,295	-0,120	-0,227	(a)							
	Homens	0,632	(a)	(a)	(a)	-	(a)	0,200	-							
PR10	Total	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)						
	Mulheres	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)						
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)					
PR11	Total	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)					
	Mulheres	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)				
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)			
PR12	Total	-0,291	-0,131	0,342	-0,62	-0,267	0,111	0,45	-0,62	-0,89	(a)	(a)				
	Mulheres	-0,348	-0,169	0,312	-0,79	-0,267	0,73	0,95	(a)	-0,79	(a)	(a)				
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)			
PR13	Total	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)			
	Mulheres	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)		
	Homens	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	
PR14	Total	-0,279	-0,257	0,155	-	-0,206	-0,145	0,89	-	-	(a)	(a)	-	(a)		
	Mulheres	-0,406*	-0,287	0,193	-	-0,324	-0,159	0,222	(a)	0,175	(a)	(a)	-	0,218	(a)	
	Homens	0,250	(a)	(a)	(a)	0,316	(a)	-0,632	-	-	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	
PR15	Total	-0,391*	-0,175	-0,035	-	0,098	0,224	-0,183	0,316	0,316	(a)	(a)	-	(a)	-	
	Mulheres	-0,348	-0,169	0,035	-0,79	0,000	0,364	-	0,083	0,120	(a)	(a)	-	0,149	-	0,098
	Homens	-0,500	(a)	(a)	(a)	0,316	(a)	0,316	-	-	(a)	(a)	(a)	(a)	(a)	-
									0,316	0,316					0,500	

Legenda: PR1 – Por obrigação, PR2 – Por pena, PR3 – Por realização pessoal, PR4 – Por o doente não ter mais familiares/ amigos, PR5 – Por não querer colocar o seu familiar/ amigo num lar, PR6 – Por morar próximo do doente, PR7 – Por morar com o doente, PR8 – Por não existirem vagas nas instituições, PR9 – Por as mensalidades das instituições serem elevadas, PR10 – Por não encontrar uma pessoa de confiança para ficar com o doente, PR11 – Por medo da censura dos amigos/ vizinhos, PR12 – Por ser vontade do doente, PR13 – Por a reforma do idoso ajudar nas despesas, PR14 – Por disponibilidade de tempo para o fazer, PR15 – Por outras razões

\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,05 (bilateral)

\*\* Correlação significativa para um nível de significância de 0,01 (bilateral)

(a) Não pode ser calculado porque pelo menos uma das variáveis é constante





## **CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

### **1 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Na apresentação e análise dos dados, fomos elaborando alguns comentários sobre determinados valores que considerámos mais oportunos. No entanto, é aqui que fazemos a interpretação dos mesmos, tendo em conta a literatura usada para a realização da fundamentação teórica. Iremos debruçar-nos sobre os resultados que consideramos mais pertinentes, atendendo ao objectivo deste estudo e à teoria que se encontra subjacente, e compor as considerações que julgamos serem as mais adequadas à sua discussão.

De acordo com SEQUEIRA (2007, p.97), existem dois tipos de cuidadores: os formais e os informais. Entende-se por cuidadores informais, os familiares, vizinhos e/ou amigos, que de uma forma não remunerada, nem sujeita a qualquer vínculo profissional, prestam assistência, neste caso, a idosos que necessitam de ajuda nas actividades de vida diária. Este estudo tem como principal objectivo, conhecer com maior profundidade os principais cuidadores e o impacto que a prestação de cuidados a um idoso com doença de Alzheimer tem junto destes, na amostra estudada.

Em relação ao principal prestador de cuidados verificamos que o número de mulheres que assume a responsabilidade do cuidar é superior ao número de homens. Podemos constatar que todos os inquiridos são familiares do idoso com doença de Alzheimer, filha(o), cônjuge, outro familiar e nora/genro. Podemos então dizer que o principal cuidador é um familiar. Estes achados são sobreponíveis aos dados encontrados na literatura, já que a família é a unidade básica da sociedade. É o suporte a todos aqueles que carecem de cuidados. Segundo SOUSA, FIGUEIREDO e SEQUEIRA (2004, p.61) “a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados”. A função do cuidador familiar não é reconhecida a nível legal, pois é encarada como uma

obrigação familiar. Também HEIERIE (2004, pp.17-21) afirma que na sociedade espanhola, tal como na maior parte das sociedades ocidentais, as famílias são consideradas como recurso do sistema de saúde. Assegura ainda que das cinco mil milhões de horas por ano gastas na prestação de cuidados aos doentes, apenas 12% destas horas são asseguradas pelos profissionais de saúde, sendo as restantes horas, cuidados prestados pela família, principalmente por uma mulher, denominada por cuidadora familiar principal.

GARRETT (2005, p.228), afirma que o cuidador natural de um doente de Alzheimer é, geralmente, o parente próximo com quem habitualmente coabita. A mesma autora, analisando uma consulta de base hospitalar, verificou que, em cerca de 70% das situações é o marido ou a esposa que cuida, com auxílio dos filhos, de outros parentes e vizinhos ou sem qualquer outra ajuda. Os restantes são cuidados pelos filhos, sendo mais frequentes as filhas ou noras.

A média de idades do principal prestador de cuidados situa-se nos 56,73 anos; em relação ao sexo feminino obtivemos uma média de idades de 56,04 anos, enquanto os prestadores de cuidados do sexo masculino apresentam uma média de idades de 59,50 anos. No que diz respeito ao estado civil do prestador de cuidados, verifica-se neste estudo, que a grande maioria são casados, seguidos dos separados/divorciados, viúvos, solteiros e dos que vivem em união de facto. Relativamente às habilitações literárias, os resultados demonstram que a baixa escolaridade predomina; dos 30 prestadores de cuidados que responderam ao questionário, 6 não têm escolaridade, sendo todos do sexo feminino, 13 têm a 4ª classe, 2 têm o 6ºano, 5 têm o 9ºano, 2 têm o 12º ano e outros 2 têm um curso superior. No que respeita à situação ocupacional, apenas 12 cuidadores estão empregados, 7 estão desempregados, 9 reformados e 2 encontram-se em outra situação ocupacional.

Assim, podemos, de acordo com a questão de investigação, sobre “qual o perfil do prestador de cuidados informais”, acrescentar que os principais prestadores de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer são do género feminino, com idade média de 57 anos, casada, com baixa escolaridade, sem estarem a exercer uma actividade profissional. Esta caracterização vai ao encontro da literatura consultada, que caracteriza os prestadores de cuidados como sendo na sua maioria do sexo feminino, normalmente esposas, filhas ou

noras; que têm na generalidade um nível educacional baixo e se situam em faixas etárias próximas das pessoas que cuidam, o que explica o facto que uma grande parte dos cuidadores serem cônjuges. De acordo com LAGE (2005, p.208), o principal prestador de cuidados é uma mulher de meia-idade, que não trabalha fora de casa, e que se trabalha teve que adaptar o seu horário laboral, cuida mais do que uma pessoa e sem qualquer ajuda para as tarefas domésticas ou para cuidar. Em relação à realidade da sociedade espanhola, HEIERIE (2004, p.30) descreve os principais cuidadores como sendo do sexo feminino (esposa ou filha), doméstica, com idade compreendida entre os 50 e os 65 anos, com um baixo nível de escolaridade, que mora com a pessoa idosa de quem cuida e que em mais de metade dos casos tem outra pessoa que o ajuda na prestação de cuidados.

Em relação ao género do cuidador, parece confirmado por diferentes autores, que a maioria dos prestadores de cuidado informal é realizado por mulheres. Pode-se então afirmar que a responsabilidade do cuidar recai sobre o elemento feminino mais próximo; habitualmente na esposa, seguindo-se as filhas e as noras. PIMENTEL (2005, p.76) defende que a mulher continua a ser a principal prestadora de cuidados, mesmo quando o assumir desse papel põe em causa a sua estabilidade pessoal e profissional. A mesma autora afirma que os homens assumem uma posição secundária ou ausente. No entanto, verifica-se que os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados ao idoso, quer seja como cuidador principal ou secundário. As mulheres prestam mais cuidados pessoais e relacionados com as tarefas domésticas, enquanto que os homens prestam mais cuidados relacionados com a gestão financeira e com os transportes. Segundo SEQUEIRA (2007, p.102) relativamente às questões de género do cuidador “tal se deve a aspectos tautológicos sobre os papéis sexuais, uma vez que cuidar não faz parte do papel social do homem”. Apesar de os cuidadores homens serem cada vez mais referenciados, a literatura actual ainda apresenta a responsabilidade do cuidar como sendo feminina. Os homens encontram-se em menor número entre a população idosa e, de entre o grupo dos homens idosos, ainda menos são aqueles que assumem a responsabilidade de cuidarem de um familiar dependente. Quando o homem decide cuidar, ocorre maioritariamente em situações conjugais, assumindo o homem, que esse apoio faz parte do seu papel marital. Como já foi referido, o cuidador principal mais frequente é o cônjuge, quer seja mulher ou homem.

Em relação ao idoso com doença de Alzheimer, verificamos que 46,7% são do sexo masculino e 53,3% são do sexo feminino, com uma média de idades de 79,63 anos. Relativamente ao estado civil, 46,7% são casados, 43,3% são viúvos, sendo os solteiros e os que vivem em união de facto uma minoria. Em relação ao modo de coabitação, a grande maioria (53,3%) mora com mais do que um familiar e 23,3% moram apenas com o cônjuge. Verifica-se ainda de que 2 idosos (6,7%) moram sozinhos. No que diz respeito ao tempo que o idoso manifesta sintomas da doença, 3 idosos (10%) apresentam sintomas há menos de 1 ano e 7 idosos há mais de 5 anos (23,3%). Os restantes, 16,7%, 26,7%, 13,3% e 10% apresentam sintomas da doença entre 1 e 2 anos, entre 2 e 3 anos, entre 3 e 4 anos e entre 4 e 5 anos respectivamente. Relativamente à fase da doença em que se encontram, 2 idosos (6,7%) estão numa fase inicial, 15 idosos encontram-se na fase moderada (50%) e 43,3% (13 idosos) encontram-se na fase severa (fase de dependência total). Os resultados obtidos estão de acordo com a bibliografia consultada; relativamente à prevalência da doença de Alzheimer, sugere que aumenta com a idade e que o risco da doença também aumenta nos indivíduos do sexo feminino. São resultados sobreponíveis aos encontrados por GIL e MENDES (2005, p.91), no estudo por eles realizados, que caracterizam socialmente o doente de Alzheimer, e ressaltam as seguintes características: preponderância da população feminina, com idade média de 76 anos, em situação de reforma ou de invalidez e a viver com a família directa.

Conhecermos os principais prestadores de cuidados implica também conhecermos o tempo e o tipo de cuidados prestados, bem como os impactos na vida do cuidador e as principais razões que o levaram a prestar apoio ao seu familiar idoso com doença de Alzheimer.

Em relação há quanto tempo o cuidador presta apoio ao idoso com doença de Alzheimer, obtivemos uma média de 4,73 anos, verificando-se que a maior percentagem dos cuidadores presta cuidados entre 2 e 3 anos e superior a 5 anos. Os resultados obtidos estão de acordo com a bibliografia consultada, pois no que diz respeito à duração dos cuidados, SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA (2004, pp.71-72) referenciam Le Bris (1994) que afirma que cerca de metade dos cuidadores prestam apoio há cerca de 5 anos. No entanto, em alguns casos, este período pode ultrapassar os 15 anos.

A média de tempo despendida no apoio aos idosos com doença de Alzheimer é de aproximadamente, 17 horas diárias. Verificamos que mais de metade da amostra presta um apoio permanente durante todo o dia. Em relação ao género do prestador de cuidados, a média de tempo despendida diariamente pelas mulheres cuidadores é de aproximadamente 17 horas, e pelos cuidadores do sexo masculino é aproximadamente 16 horas. A grande maioria dos conjugues refere prestar apoio permanente, o que é justificável por morarem na mesma casa que o doente; por outro lado, apenas 28,6% dos filhos afirmam prestar apoio durante 24 horas, também justificável por viverem com os seus pais ou por morarem próximo. Em relação ao número de dias, a grande maioria dos prestadores de cuidados (90%, a que correspondem 27 cuidadores), referem prestar apoio os 7 dias da semana. Estes resultados são similares aos encontrados no estudo realizado pela Associação Internacional de Alzheimer, juntamente com a Eisai Inc. e a Pfizer Neuroscience, que concluíram que o apoio dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer caracteriza-se por ser a tempo inteiro: 80% referem cuidar 7 dias por semana e 20% até 6 dias por semana; 74% afirmam que tomam conta da pessoa com doença de Alzheimer 24 horas e 26% até 23 horas por dia. Os idosos com doença de Alzheimer exigem atenção 7 dias por semana, 24 horas por dia.

Segundo LAGE (2005, p.208), “o que caracteriza os cuidados prestados pelas famílias é a diversidade, uma vez que as actividades desenvolvidas cobrem o conjunto de necessidades que contribuem para a saúde e o bem-estar dos idosos: suporte psicológico, emocional, financeiro, cuidados e assistência nas actividades básicas e instrumentais da vida diária”. No que diz respeito ao tipo de apoio prestado pelos cuidadores aos idosos com doença de Alzheimer, observamos no nosso estudo, que a administração de medicação é o mais referido pelos prestadores de cuidados, seguido do apoio pessoal, acompanhamento a consultas médicas e gestão do dinheiro. A menor participação dos principais cuidadores ocorre nas actividades de lazer. Quando analisamos a relação entre o tipo de cuidados e o género dos cuidadores, verificamos que existe uma preponderância dos prestadores de cuidados do sexo feminino na administração de medicação, apoio pessoal e acompanhamento a consultas médicas, enquanto que o menor envolvimento é em acompanhamento em passeios e actividades de lazer, apoio na mobilidade e ida às compras. O maior contributo dos cuidadores do sexo masculino é no apoio pessoal,

acompanhamento a consultas médicas, apoio na mobilidade e gestão de dinheiro; o menor contributo surge na realização de trabalhos domésticos, acompanhamento em actividades lúdicas e tratar de assuntos administrativos. Obtivemos resultados dentro dos esperados, onde observamos que os prestadores de cuidados não se encontram despertos para a necessidade de acompanhar o doente em actividades de lazer. LAGE (2005, p.208) afirma que homens e mulheres prestam diferentes tipos de cuidados; as mulheres são as que mais prestam suporte emocional, cuidados pessoais e tarefas domésticas, enquanto os cuidadores do sexo masculino participam mais em tarefas relacionadas com o transporte do idoso e/ou com a gestão de dinheiro.

Se relacionarmos os tipos de apoios prestados com o tipo de relação social, observamos resultados muito idênticos aos resultados gerais. Assim, os tipos de cuidados mais prestados pelos conjugues são: apoio pessoal, administração de medicação, gestão de dinheiro e acompanhamento a consultas médicas. Mais uma vez, o acompanhamento em passeios e actividades de lazer é o tipo de apoio em que menos se envolvem. Todos os filhos (as) que são principais cuidadores referem ter a seu cargo a administração da medicação; por outro lado, apenas 3 filhos (as) acompanham o seu pai/ mãe em actividades lúdicas.

A co-residência é um factor a ter em atenção no papel de cuidador informal, devido à proximidade física entre cuidador e pessoa cuidada. Habitualmente, os prestadores de cuidados vivem próximos do idoso dependente. A coabitação é mais frequente quando se trata de cônjuges e entre os descendentes quando o idoso se encontra mais dependente. Os principais cuidadores habitam, na sua grande maioria, na mesma casa que o idoso com doença de Alzheimer. A grande maioria, 80% dos prestadores de cuidados habitam na mesma residência que o doente; os restantes 20% moram a menos de 10 km do idoso receptor de cuidados. Nenhum cuidador refere morar a mais de 10 km do doente que tem a seu cuidado. Os resultados por nós obtidos vão de encontro às ideias de MARTÍN (2005, p.188) em que afirma que “parece normal que as exigências e as obrigações de cuidado aumentem por causa da proximidade (coabitação)”. Também LAGE (2005, p.207) afirma que a coabitação é necessária para a prestação de cuidados de carácter instrumental.

Como se verificou anteriormente, os prestadores de cuidados principais a exercer uma actividade profissional são em menor número em relação aos que se encontram desempregados e reformados, dado confirmado pela literatura consultada. Neste estudo, apenas 40% do total dos cuidadores exercem uma actividade profissional. Destes, a maioria (75%) são mulheres e somente 25% são homens. Os resultados obtidos são sobreponíveis à literatura consultada, que refere que a acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação informal de cuidados não constitui o modelo predominante na União Europeia (SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA, 2004, pp.71-72). Dos 12 prestadores de cuidados que exercem uma actividade profissional, a grande maioria exerce uma profissão com 35 ou mais horas. Também a maioria dos cuidadores trabalham por conta de outrem. A grande maioria dos que exercem uma actividade profissional, 9 cuidadores, referem que não têm necessidade de faltar ao trabalho para prestar apoio ao idoso com doença de Alzheimer.

Em relação ao sexo feminino, das 9 mulheres cuidadoras que exercem uma actividade profissional, 7 têm um horário laboral de 35 horas ou mais. A grande maioria das prestadoras de cuidados trabalha por conta de outrem; apenas 3 mulheres faltam em média 1 dia por mês para prestar apoio ao doente. Relativamente ao sexo masculino, metade dos prestadores de cuidados exercem uma actividade profissional, trabalhando todos por conta própria, 35 horas ou mais por semana e referem não faltar qualquer dia para tratar do doente.

No caso dos conjugues, apenas um exerce uma actividade profissional; trabalha por conta de outrem e com um horário de menos de 35 horas semanais; refere não ter necessidade de faltar para tratar do doente. Dos 14 filhos que assumiram a responsabilidade de cuidarem dos seus pais com doença de Alzheimer, 8 exercem uma actividade profissional. Destes, 7 filhos trabalham 35 horas ou mais por semana. Metade trabalha por conta própria. Por outro lado, 3 filhos referem ter necessidade de faltarem, em média, um dia por mês para prestar apoio ao doente. A nora exerce uma actividade profissional por conta de outrem, com 35 ou mais horas por semana e não falta ao trabalho para cuidar do seu sogro. Dos outros familiares que assumiram o papel de prestador de cuidados, 2 cuidadores exercem uma actividade profissional e ambos têm um horário de 35 ou mais horas por semana. Um

trabalha por contra própria e outro por conta de outrem e nenhum dos dois falta ao trabalho para tratar do seu familiar.

Relativamente à questão colocada sobre “quais são as principais dificuldades e necessidades sentidas pelos cuidadores informais”, dos 30 cuidadores principais que responderam ao questionário, a maioria (26 cuidadores) tem apoio nas actividades vida diário do doente; esse apoio vem principalmente dos seus familiares. Apenas uma minoria referiu ter ajuda dos equipamentos sociais (serviço de apoio domiciliário e centro de dia) da comunidade onde se encontram inseridos. Assim, apesar da proliferação das redes sociais de apoio na nossa sociedade, os prestadores de cuidados preferem o apoio dos seus familiares. Os resultados obtidos estão de acordo com HEIERIE (2004, p.18) que defende que recorrer ao apoio social existente constitui uma estratégia com o objectivo de minimizar a tensão e as dificuldades inerentes aos cuidados. A mesma autora afirma que o apoio familiar é uma das fontes mais importantes do apoio social.

Cuidar de um idoso com doença de Alzheimer pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família. Assim, decidimos analisar o impacto que esta doença tem, junto dos principais cuidadores. As alterações na vida familiar, afectiva, social e individual (alterações físicas e psicológicas) a que um prestador de cuidados está sujeito, levou diversos autores a denominá-los como “as segundas vítimas”. Por isso, pretendemos analisar quais as áreas de vida do cuidador mais afectadas. Assim, em relação ao impacto que a prestação de cuidados tem sobre o cuidador principal, 60% (18 cuidadores, 14 mulheres e 4 homens) consideram que a sua vida pessoal foi afectada. Da análise efectuada, as áreas referidas mais afectadas são o agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico, agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional, as relações sociais, as rotinas domésticas e as actividades de lazer. A sexualidade e a produtividade no trabalho foram as áreas menos referenciadas pelos prestadores de cuidados. A OMS define a sexualidade como sendo uma energia que motiva para encontrar amor, contacto, ternura e intimidade; e que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados; é ser-se sensual e ser-se sexual. A sexualidade influencia pensamentos e, por isso, influencia também a saúde física e mental. Assim, alterações relacionadas com a sexualidade do prestador de cuidados, determina degradação no relacionamento com os filhos e/ ou netos e uma diminuição da



produtividade no local de trabalho. Segundo SEQUEIRA (2007, pp.127-131), “cuidar de uma pessoa com síndrome demencial, interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e laboral dos cuidadores”. O mesmo autor defende que as repercussões são de dois níveis: objectivas (resultam da prática de cuidados) – alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador; e subjectivas (resultam da percepção sobre a prática de cuidados) – alterações psicológicas e sofrimento, com impacto na saúde mental dos cuidadores. Para GIL e MENDES (2005, p.68), o estado psicológico (angústia, depressão, stress, revolta) e o equilíbrio emocional (maior irritação, menor paciência, raiva), as relações sociais (tempo para estar com os amigos ou para os tempos livres e de lazer) são as áreas mais afectadas na vida pessoal do cuidador. Segue-se o estado de saúde e os hábitos familiares como sendo as áreas da vida em que os cuidadores têm sofrido mais repercussões de ordem prática dado que a doença implicou uma nova reorganização familiar, afectando, de igual modo, as próprias relações familiares e afectivas. A situação económica e o impacto ao nível do trabalho são outras das áreas mais afectadas e identificadas pelos cuidadores no estudo realizado pelos autores anteriores.

Ao separarmos e ao compararmos o género dos prestadores de cuidados, verificamos que ambos colocam no topo das áreas afectadas o estado de saúde quer pelo cansaço físico quer pelo cansaço emocional e as relações sociais. Homens e mulheres também parecem concordar nas áreas menos afectadas: sexualidade, produtividade no trabalho, relações com os filhos/netos e vida afectiva.

Decidimos também analisar separadamente os conjugues e os filhos, tendo em conta que são estes a maioria dos cuidadores principais. A maioria dos conjugues (60%) referem que o tempo que despendem no apoio ao seu marido/mulher afecta a sua vida pessoal. Para estes, as áreas mais prejudicadas referidas são: estado de saúde pelo cansaço físico, relações sociais e estado de saúde pelo cansaço emocional. Dos filhos(as) prestadores de cuidados, 57,1% referem que o tempo que despendem no apoio ao seu pai/mãe afecta a sua vida pessoal. As áreas que referem mais afectadas são idênticas às referidas pelos conjugues prestadores de cuidados e são: estado de saúde pelo cansaço emocional, rotinas

domésticas, estado de saúde pelo cansaço físico e actividades de lazer. Podemos então afirmar que a doença de Alzheimer afecta todas as áreas da vida do principal cuidador.

No nosso estudo, as três principais razões escolhidas pelos prestadores de cuidados para apoiar o doente foram: não querer colocar o seu familiar/amigo num lar, morar com o doente e obrigação. Por não encontrar uma pessoa de confiança para ficar com o doente, por medo da censura dos amigos/vizinhos e por a reforma do idoso ajudar nas despesas (motivações económicas), foram razões que não foram escolhidas por nenhum dos principais prestadores de cuidados. Ao analisarmos as razões por género, verificamos que as principais razões escolhidas são as mesmas: por não querer colocar o seu amigo/familiar num lar, por morar com o doente e por obrigação. Estes resultados estão de acordo com a literatura consultada, ou seja, quando um cuidador informal principal assume a responsabilidade de cuidar de alguém, fá-lo em função de motivações. Segundo SOUSA, FIGUEIREDO, CERQUEIRA (2004, p.66), as razões de ordem afectiva, o amor, a obrigação, o dever social/moral, a pena e a comiseração são alguns dos principais motivos. O não querer institucionalizar o seu familiar/amigo, a precariedade de estruturas de apoio de qualidade, as mensalidades elevadas e a dificuldade em encontrar pessoas de confiança para ficar com o doente são outras razões que justificam a decisão dos familiares/amigos em prestar os cuidados. A proximidade física (morar com ou próximo do doente), por a reforma do idoso ajudar nas despesas, por o doente não ter mais familiares/ amigos são outras razões identificadas que interferem na decisão do cuidador continuar a prestar apoio. De todos os prestadores de cuidados informais, são os conjugues e os filhos aqueles que mais assumem a responsabilidade do cuidar do seu familiar idoso com doença de Alzheimer. De acordo com HEIERIE (2004, p.31), os estudos realizados em Espanha pelo Instituto Nacional de Serviços Sociais (INERSO) e pelo Centro de Investigação Social (CIS), demonstram que os principais cuidadores de idosos dependentes não institucionalizados são as filhas (43,5%), os cônjuges (31,7%) e as noras (7,5%). Conjugues e filhos apontam as mesmas razões para apoiarem os seus familiares com doença de Alzheimer: por morar com o doente, por não querer colocar o seu familiar/amigo num lar e por obrigação.

## CONCLUSÕES

O envelhecimento está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que ocorrem ao longo da vida.

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, sendo o tipo mais comum de demência, podendo representar entre 60 a 70% dos casos de demência. O seu início é habitualmente lento, insidioso e evolui de uma forma gradual e progressiva. As perturbações comportamentais precoces e as perturbações da memória são os primeiros sinais a aparecer.

MARIA DO ROSÁRIO ZINCKE DOS REIS, presidente da Alzheimer Portugal, numa entrevista dada à SIC (03/11/08), afirma que a doença de Alzheimer, por ser uma doença que culmina na total perda de autonomia, não são só os 70 mil portugueses que sofrem da doença, mas também os seus familiares. Refere também que as previsões são muito assustadoras, pois estima-se que em 2040 os números tenham duplicado ou triplicado. Considera que este é o flagelo do século XXI, e que a doença de Alzheimer ainda não foi reconhecida como uma prioridade em Portugal, não existem medidas específicas, as respostas existentes são escassas, e que esta doença exige pessoas especializadas e vigilâncias especiais.

Foi nossa intenção neste estudo exploratório, descritivo e correlacional, compreender como o cuidador informal vive a experiência de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer. Assim, o presente estudo teve como principal objectivo identificar os principais problemas e necessidades do cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer. Relativamente aos resultados encontrados neste estudo, parece-nos importante evidenciar as principais conclusões a que chegámos. As mesmas surgem da análise e interpretação dos dados, das questões de investigação formuladas, dos objectivos propostos e do enquadramento teórico da investigação.

Em relação à metodologia por nós escolhida, pensamos que se adequou ao tipo de estudo. No entanto, consideramos que o mesmo seria mais completo se fosse introduzida uma componente qualitativa no seu desenvolvimento.

Deste estudo fez parte uma amostra de prestadores de cuidados informais, constituída por 30 indivíduos; 20 questionários foram efectuados no serviço de Medicina I do Hospital Infante D. Pedro, E.P.E – Aveiro e 10 foram executados na comunidade. Os questionários foram realizados entre Outubro de 2007 e Fevereiro de 2008.

Assumir a responsabilidade de cuidar de idosos dependentes, com ou sem demência no domicílio, é um processo individual e complexo, para o qual contribuem diferentes factores. Ao cuidar estão associadas repercussões positivas e negativas.

Após a aplicação dos questionários, podemos caracterizar socialmente o doente de Alzheimer como tendo as seguintes características: preponderância do sexo feminino, com idade média de aproximadamente 80 anos e casados ou viúvos. Em mais de metade dos doentes, os primeiros sintomas surgiram há mais de 2 anos e apenas dois idosos se encontram numa fase inicial da doença, o que leva a alterações na capacidade funcional do doente, ficando dependente de outra pessoa para as actividades de vida diária.

Os dados obtidos através da aplicação do questionário levam-nos a concluir que a prestação de cuidados faz-se, na grande maioria, por intermédio da família directa mais especificamente, pelos conjugues e filhas. Assim, podemos descrever o prestador de cuidados como tendo as seguintes características: maioritariamente do género feminino, com idade média de aproximadamente 57 anos, casada, com baixa escolaridade, sem estarem a exercer uma actividade profissional. Entre os principais motivos para o apoio prestado, contam-se o não querer colocar o seu familiar/ amigo num lar, por morar com o doente e por obrigação. Por disponibilidade de tempo para prestar apoio, por realização pessoal e por morar próximo do doente, são outras razões que justificam a prestação de cuidados no domicílio. No entanto, cuidar do idoso com doença de Alzheimer tem impacto na vida do principal cuidador. Os prestadores de cuidados referem que as áreas da sua vida mais afectadas são agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico, agravamento do

estado de saúde pelo cansaço emocional, as relações sociais, as rotinas domésticas e as actividades de lazer.

Quando os prestadores de cuidados sentem necessidade de ajuda, a grande maioria recorre ao apoio dos seus familiares. São uma minoria os que recorrem aos apoios e serviços externos ao meio familiar, como por exemplo os centros de dia e os serviços de apoio domiciliário.

A investigação tem sugerido que a prestação familiar de cuidados a um idoso com demência é uma das situações mais stressantes, constituindo um risco para o bem-estar pessoal e familiar do cuidador. Os resultados sugerem também que as circunstâncias inerentes ao papel de cuidador parecem atingir outras esferas da vida do cuidador, nomeadamente a financeira e a profissional.

Assim, pensamos ser necessário fomentar algumas medidas que ajudem os cuidadores a melhorar a prestação de cuidados. Neste contexto, consideramos ser importante apostar na formação e informação aos cuidadores; adequação e divulgação dos equipamentos de apoio existentes na comunidade, como por exemplo os serviços de apoio domiciliários e os centros de dias; e a criação de centros de institucionalização temporária, que permitam o descanso dos principais cuidadores, entre outros.

A realização deste estudo foi uma oportunidade de grande aprendizagem. Sabíamos à partida que este não seria um tema fácil de abordar, e que provavelmente muito iria ficar por dizer. Ainda assim, julgamos ter atingido todos os objectivos propostos e acreditamos que esta experiência nos será de extrema utilidade no futuro, e que possamos prosseguir com reflexões acerca dos cuidadores informais do idoso com doença de Alzheimer.



## BIBLIOGRAFIA

ABREU, Izabella Dutra de; FORLENZA, Orestes Vicente; BARROS, Hélio Lauar de – *Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia*. Revista de Psiquiatria Clínica, vol.32, nº3, Junho de 2005, pp.131-136. ISSN 0101-6083. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a05v32n3.pdf>

ALLEGRI, Ricardo F. [et al.] – *Perfis Diferenciais de Perda de Memória entre a Demência Frontotemporal e a do Tipo Alzheimer*. Psicologia: reflexão e crítica, vol.14, nº2, 2001, pp.317-324. ISSN 0102-7972. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n2/7858.pdf>

ALMEIDA, Maria de Lurdes Ferreira de – *Crenças dos Enfermeiros Acerca do Envelhecimento Humano*. Revista Referência, nº3, 1999, pp.7-14 ISSN: 0874.0283

ALMEIDA, Osvaldo P.; CROCCO, Elisete I. – *Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol. 58, nº2A, Junho de 2000, pp.292-299. ISSN 0004-282X. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v58n2A/58n2aa15.pdf>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – DSM-IV-TR – *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 4.<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2002

ANDREASEN, Nancy C. – *Admirável Cérebro Novo: Dominar a doença mental na era do genoma*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003

ARANTES, Paula – *Perspectiva holística do Idoso: uma visão necessária*. Revista Sinais Vitais, nº 48, Maio de 2003, pp.62-66. ISSN:0872-8844

ÁVILA, R. [et al.] – *Neuropsychological rehabilitation of memory deficits and activities of daily living in patients with Alzheimer's disease: a pilot study*. Brazilian Journal of Medical and Biological Research, vol.37, nº11, Novembro de 2004, pp.1721-1729. ISSN 0100-879X. Disponível em URL:

<http://www.scielo.br/pdf/bjmbr/v37n11/5399.pdf>

BARRETO, João – *Os sinais da doença e a sua evolução*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.27-40

BARRETO, João – *A doença de Alzheimer*. In: QUARESMA, Maria de Lourdes; PITAUD, Philippe – «Pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias – Perspectivas e análises: Portugal, Espanha, França e Itália». Lisboa: Universidade Lusíada – Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa, 2007. pp.19-35

BELL, Judith – *Como realizar um projecto de investigação*. 4.<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Gradiva, 2008

BERGUER, Louise; MAILLOUX-POIRIER, Danielle – *Pessoas Idosas: Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta, 1995

BIOSCA, Salomé Adroher – *Mayores y Familia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas de Madrid, 2002

BOTTINO, Cássio M.C. [et al.] – *Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.60, nº1, Março de 2002, pp.70-79. ISSN 0004-282X. Disponível em URL:

<http://www.scielo.br/pdf/anp/v60n1/8234.pdf>

BRITO, Luísa – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002



CABETE, Dulce Gaspar – *O idoso, a doença e o hospital*. Loures: Lusociência, 2005

CALDAS, Célia Pereira – *Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família*. Caderno de Saúde Pública, vol.19, nº3, Junho de 2003, pp.733-781. ISSN 0102-311X. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15880.pdf>

CALVÁRIO, Ascensão; BRITO, Irma; BRITO, Luísa – *Necessidades de Informação, Educação e Apoio nos Cuidados a Idosos Dependentes*. Revista Referência, nº3, 1999, pp.15-21. ISSN 0874.0283.

CARAMELLI, Paulo; Barbosa, Maira Tonidandel – *Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.24, nº1, Abril de 2002, pp.7-10. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>

CARVALHAIS, Maribel Domingues – *Relação enfermeiro-idoso: valores e crenças*. Tese de Dissertação não publicada em Geriatria e Gerontologia da Universidade de Aveiro, 2006

CASTRO-CALDAS, Alexandre – *O cérebro e as suas funções*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.01-10

CHARAZAC, Pierre – *Introdução aos cuidados gerontopsiquiátricos*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004

CHARCHAT-FICHMAN, Helenice [et al.] – *Declínio da capacidade cognitiva durante o envelhecimento*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.2, nº1, Março de 2005, pp.79-82. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v27n1/23718.pdf>

CLARKE, LYND A – *Family care and changing family structure: bad news for the elderly*. In: ALLEN, ISOBEL e PERKINS, ELIZABETH - «The future of family care for older people». London: HMSO, 1995. pp.19-49

COIMBRA, José António de Jesus; BRITO, Irma da Silva – *Qualidade de Vida do Idoso*. Revista Referência, nº3, 1999, pp.29-35. ISSN 0874.0283

COLLIÉRE, Marie-Françoise – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989

COLLIÉRE, Marie-Françoise – *Cuidar: A primeira arte da vida*. 2.<sup>a</sup> Edição. Loures: Lusociência, 2003

COSTA, Maria Arminda – *Cuidar Idosos*. 2.<sup>a</sup> Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda e EDUCA, 2006

CRUZ, Vítor Tedim, [e tal.] – *Sintomas iniciais de Demência de Alzheimer: a percepção dos familiares*. Acta Médica Portuguesa, nº 17, 2004, pp.437-444. Disponível em URL: <http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2004-17/6/435-444.pdf>

DAMASCENO, Benito Pereira – *Envelhecimento cerebral: o problema dos limites entre o normal e o patológico*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.57, nº1, Março de 1999, pp.78-83. ISSN 0004-282X. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v57n1/1541.pdf>

ENGELHARDT, Elias, [et al.] – *Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.63, nº4, Dezembro de 2005, pp.1104-1112. ISSN 0004-282X. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v63n4/a35v63n4.pdf>

ERMIDA, José Gomes – *Processo de envelhecimento*. Manual Sinais Vitais – «O Idoso – Problemas e Realidades». Coimbra: Formasau, 1999. pp. 41-61

FAUSTINO, Ana Margarida, [et al.] – *Hospitalização do Idoso: Uma abordagem focalizada nos aspectos preventivos*. *Servir*, vol.50, nº5, 2002, pp.236-240. ISSN 0871/2370

FERNANDES, Purificação – *A depressão no idoso*. 2.<sup>a</sup> Edição. Coimbra: Quarteto Editora, 2002

FERREIRA, Pedro Lopes; RODRIGUES, Rogério e NOGUEIRA, Dália – *Avaliação multidimensional em idosos*. Coimbra: Mar da Palavra – Edições, Lda., 2006

FIGUEIREDO, Daniela Maria Pias de – *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tese de Doutoramento não publicada em Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, 2007

FONTAINE, Roger – *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa, Climepsi, 2000

FORLENZA, Orestes V. – *Transtornos depressivos na doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento*. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, vol.22, nº2, Junho de 2000, pp.87-95. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a10v22n2.pdf>

FORLENZA, Orestes V. – *Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer*. *Revista de Psiquiatria Clínica*, vol.32, nº3, Junho de 2005, pp.137-148. ISSN 0101-6083. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a06v32n3.pdf>

FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação*. 2.<sup>a</sup> Edição. Loures: Lusociência, 2000

FRIDMAN, Cintia, [et al.] – *Alterações genéticas na doença de Alzheimer*. Revista de Psiquiatria Clínica, vol.31, nº1, 2004, pp.19-25. ISSN 0101-6083. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v31n1/20889.pdf>

GALLUCCI NETO, José; TAMELINI, Melissa Garcia; FORLENZA, Orestes Vicente – *Diagnóstico diferencial das demências*. Revista de Psiquiatria Clínica, vol.32, nº3, Junho de 2005, pp. 119-130. ISSN 0101-6083. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a04v32n3.pdf>

GARRETT, Carolina – *Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.227-236

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo P. – *Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.57, nº2B, Junho de 1999, pp.427-434. ISSN 0004-282X. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v57n2B/1447.pdf>

GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo R. – *Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico*. Revista Saúde Pública, vol.38, nº6, Dezembro de 2004, pp.835-841. ISSN 0034-8910. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v38n6/12.pdf>

GIL, Ana; MENDES, Ângela – *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Instituto da Segurança Social, I.P., 2005

GORZONI, Milton Luiz; PIRES, Sueli Luciano – *Aspectos clínicos da demência senil em instituições asilares*. Revista de Psiquiatria Clínica, vol.33, nº1, 2006, pp.18-23. ISSN 0101-6083. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v33n1/a03v33n1.pdf>

GUERREIRO, Manuela – *Avaliação neuropsicológica das demências degenerativas*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.83-109

HAMDAN, Amer Cavalheiro; BUENO, Orlando Francisco Amodeo – *Relações entre controle executivo e memória episódica verbal no comprometimento cognitivo leve e na demência tipo Alzheimer*. Estudos de Psicologia, vol.10, nº1, Abril de 2005, pp.63-71. ISSN 1413-294X. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v10n1/28009.pdf>

HEIERIE, Cristina – *Cuidando entre Cuidadores – Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Índex, 2004

HILL, Manuela Magalhães; HILL, Andrew – *Investigação por questionário*. 2.<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2008

IMAGINÁRIO, Cristina M. I. – *O idoso dependente em contexto familiar*. Edição Formasau – Formação e Saúde, Lda., 2004

INE – *As mais idosas: um retrato final do século*. Lisboa, 2000. Disponível em URL:  
<http://www.ine.pt>

INE – *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio económica recente das pessoas idosas*. Lisboa, 2002. Disponível em URL:  
<http://www.ine.pt>

INE – *Estatísticas Demográficas 2007*. Lisboa, 2008. Disponível em URL:  
<http://www.ine.pt>

KANE, Robert L.; OUSLANDER, Joseph G.; ABRASS, Itamar B. – *Geriatría Clínica*. 5.<sup>a</sup> Edição. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2004

KARSCH, Ursula M. – *Idosos dependentes: famílias e cuidadores*. Caderno Saúde Pública, vol19, nº3, Junho de 2003, pp.861-866. ISSN 0102-311X. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>

KUZU, Nevin; [et al.] – *Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers*. Geriatric Nursing, vol.26, nº6, 2005, pp.378-386. Disponível em URL: <http://www.sciencedirect.com>

LAGE, Isabel – *Cuidados familiares a idosos*. In: PAÚL, Constança; FONSECA, António M. – «Envelhecer em Portugal». Lisboa: Climepsi Editores, 2005. pp.203-229

LAUTENSCHLAGER, Nicola T. – *Is it possible to prevent dementia?*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.24, nº1, Abril de 2002, pp.22-27. ISSN 1516-4446. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8853.pdf>

LEFLEY, Harriet P. – *Family Caregiving in Mental Illness*. California: SAGE Publications, Vol.7, 1996

MANSUR, Letícia Lessa, [et al.] – *Linguagem e cognição na doença de Alzheimer*. Psicologia: reflexão e crítica, vol.18, nº3, Dezembro de 2005, pp.300-307. ISSN 0102-7972. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a02v18n3.pdf>

MARQUES, Sónia Catarina Lopes – *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007

MARTIN, Inácio; PAÚL, Constança; RONCON, J. – *Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal*. Psicologia, Saúde & Doenças, 2000, pp.3-9. Disponível em URL: <http://www.sp-ps.com/pdf/PSD-I-1/um-1-1-pp3-9.pdf>

MARTÍN, Ignacio – *O cuidado informal no âmbito social*. In: PAÚL, Constança; FONSECA, António M. – «Envelhecer em Portugal». Lisboa: Climepsi Editores, 2005. pp.179-202

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Luís Pais; GARRRETT, Carolina – *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas*. Revista Referência, nº11, 2004, pp.17-31. ISSN 0874.0283

M. E SILVA, M. Graça – *A Demência: novo desafio para a intervenção e investigação em enfermagem*. Servir, vol.50, nº1, 2002, pp.21-23. ISSN 0871/2370

MELO, Graça – *Apoio ao doente no domicílio*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.183-198

MÉNDEZ BAQUERO, Rosário, [et al.] – *Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”*. Área de Gobierno de Empleo Y Servicios a la ciudadanía – Dirección General de Mayores. Madrid.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – *Os mais velhos: relatório de actividades*. Lisboa, 1998

MINISTÉRIO DA SAÚDE – *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*, Direcção Geral de Saúde, Volume I e II, Lisboa, 2004

MONFORT, [et al.]– *Alzheimer, famille, institution*. Annales Médico-Psychologiques, 2005. Disponível em URL:  
<http://france.elsevier.com/html/detrevue.cfm?code=MS>

MONIZ, José Manuel Nunes – *A enfermagem e a pessoa idosa*. Loures: Lusociência, 2003

MOREIRA, Luís Fernando – *Morte celular, envelhecimento e câncer*. In: JECKEL-NETO, Emílio A. e CRUZ, Ivana B. Mânica da – Aspectos biológicos e geriátricos do envelhecimento II. Porto Alegre, EDIPUCRS, 2000, pp.131-152

MORRIS, Charles G.; MAISTO, Albert A. – *Introdução à Psicologia*. 6.<sup>a</sup> Edição. São Paulo: Prentice Hall, 2004

NERI, Anita Liberalesso – *Desenvolvimento e envelhecimento: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas*. São Paulo: Papirus Editora, 2001

NITRINI, Ricardo, [et al.] – *Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.63, nº3<sup>a</sup>, Setembro de 2005, pp.720-727. ISSN 0004-282X. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/anp/v63n3a/a34v633a.pdf>

NOLAN, Mike; DAVIES, Sue; GRANT, Gordon – *Working with older people and their families*. Buckingham: openup, 2001

NUNES, Belina – *A demência em números*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.11-26

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *The age of aging: implication for nursing*. ICN, 1989

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Salud y envejecimiento. Un documento para el debate*. Madrid: IMERSO, 2001



ORTIZ, Karin Zazo; BERTOLUCCI, Paulo Henrique Ferreira – *Alterações de linguagem nas fases iniciais da doença de Alzheimer*. Arquivos de Neuropsiquiatria, vol.63, nº2A, Junho de 2005, pp.311-317. ISSN 0004-282X. Disponível em URL:

<http://www.scielo.br/pdf/anp/v63n2a/a20v632a.pdf>

PARK, Susan Mockus – *A practical guide to caring for caregivers*, 2000. Disponível em URL:

[http://findarticles.com/p/articles/mi\\_m3225/is\\_12\\_62/ai\\_67940117/print](http://findarticles.com/p/articles/mi_m3225/is_12_62/ai_67940117/print)

PAÚL, Constança; FONSECA, António M. – *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 2001

PEDROSO DE LIMA, Margarida – *Posso participar?: Actividades de desenvolvimento pessoal para idosos*. Porto: Ambar, 2004

PERREN, S.; SCHMID, R.; WETTSTEIN, A. – *Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being*. Aging & Mental Health, vol.10, nº5, 2005, pp.539-548. Disponível em URL:

<http://www.metapress.com/media/f83eburyrrcwywvrlh87/contributions/m/h/v/7/mhv70670n235lq20.pdf>

PETERSEN, Ronald C. – *Défice cognitivo ligeiro: o envelhecimento e a doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004

PHANEUF, Margot – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005

PIMENTEL, Luísa – *O lugar do idoso na família*. 2.<sup>a</sup> Edição. Coimbra: Quarteto Editora, 2005

RAIMUNDO, Maria João; LIMA, Michael – *Cuidar do idoso: Os cuidados que prestamos, as pessoas que somos*. Servir, vol.50, nº4, 2002, pp.192-195. ISSN 0871/2379.

REED, Jan; COOK, Glenda; CHILDS, Sue; MCCORMACK – *A literature review to explore integrated care for older people*. International Journal of Integrated Care, vol.5, nº14, 2005, pp.1-8. ISSN 1568-4156. Disponível em URL:

<http://www.pubmedcentral.gov/picrender.fcgi?tool=pmcentrez&blobtype=pdf&artid=1395528>

RIBEIRO, António Pedro Freire – *Imagens da velhice em profissionais que trabalham com idosos*. Tese de Dissertação não publicada em Geriatria e Gerontologia da Universidade de Aveiro, 2007

RIBEIRO, José Luís Pais – *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999

ROGERSON, Helen – *Family work with people with dementia*. Nursing Older People, vol.18, nº7, 2006, p.28. ISSN 14720795

SANTANA, Isabel – *A doença de Alzheimer e outras demências – Diagnóstico diferencial*. In: CASTRO-CALDAS, Alexandre e MENDONÇA, Alexandre de – «A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal». Lousã: Lidel – edições técnicas, Lda., 2005. pp.61-82

SCHULTZ, R.R., SIVIERO, M.O.; BERTOLUCCI, P.H.F – *The cognitive subscale of the "Alzheimer's Disease Assessment Scale" in a Brazilian sample*. Brazilian Journal of Medical and Biological Research, vol.34, nº10, 2001, pp.1295-1302. ISSN 0100-879X.

Disponível em URL:

<http://www.scielo.br/pdf/bjmbr/v34n10/3928.pdf>

SEQUEIRA, Carlos – *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora, 2007

SÉRGIO, Joaquim; VALENÇA, Ângela – *Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer*. APFADA, 2003

SIC – *Alzheimer atinge 70 mil portugueses*. 03/11/08. Disponível em URL:  
<http://sic.aeiou.pt/online/noticias/vida/Alzheimer+atinge+70+mil+portugueses.htm>

SIMON, Chantal – *Informal carers and the primary care team*. British Journal of General Practice, nº51, 2001, pp.920-923. Disponível em URL:  
<http://www.pubmedcentral.gov/picrender.fcgi?tool=pmcentrez&blobtype=pdf&artid=1314151>

SMITH, Marília de Arruda Cardoso – *Doença de Alzheimer*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.21, nº2, pp.3-7. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21s2/v21s2a03.pdf>

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida – *Envelhecer em família*. Porto: AMBAR, 2004

SPAR, James E.; LA RUE, Asenath – *Guia prático climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi Editores, 2005

SQUIRE, Anne – *Saúde e bem-estar para Pessoas Idosas*. Loures: Lusociência, 2004

STUART-HAMILTON, Ian – *Psicologia del envejecimiento*. Madrid: Ediciones Morata, 2002

TAMAI, Sérgio – *Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.24, nº1, Abril de 2002, pp.15-21. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8852.pdf>

TAVARES, Jorge – *O idoso e a sociedade, que realidade: Contributos da Enfermagem*. Servir ISSN 0871/2370. 50:3 (2002), pp. 141-144.

TEIXEIRA-JR, Antônio Lúcio; CARAMELLI, Paulo – *Apatia na doença de Alzheimer*. Revista Brasileira de Psiquiatria, vol.28, nº3, Setembro de 2006, pp.238-241. ISSN 1516-4446. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28n3/ahead1b.pdf>

TRELHA, Celita Salmaso [et al] – *Caracterização de Idosos restritos ao domicílio e seus Cuidadores*. Revista Espaço para a Saúde, Londrina, vol.8, nº1, Dezembro de 2006, pp.20-27

TRUZZI, Annibal; LAKS, Jerson – *Doença de Alzheimer esporádica de início precoce*. Revista de Psiquiatria Clínica, vol.32, nº1, 2005, pp.43-46. ISSN 0101-6083. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n1/24021.pdf>

VILELA, Luciana Pricoli; CARAMELLI, Paulo – *A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes*. Revista da Associação Médica Brasileira, vol.52, nº3, 2006, pp.148-152. ISSN 0104-4230. Disponível em URL:  
<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n3/a14v52n3.pdf>

WALKER, A.E., [et al] – *Caregivers' experience of risk in dementia: the LASER-AD Study*. Aging & Mental Health, vol.10, nº5, 2006, pp.532-538. Disponível em URL:  
<http://www.metapress.com/media/ha03eap98l3ypmacbxv2/contributions/j/1/0/6/j106380n2g1222r4.pdf>

WOODS, Robert T. – *Psychological problems of ageing: Assessment, Treatment and care*. 5.<sup>a</sup> Edição. London: JOHN WILEY & SONS, LTD, 2005

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone – *A redescoberta da ética e do cuidado: o foco e a ênfase nas relações*. Revista Escola Enfermagem USP, 2004. nº38, pp.21-27. Disponível em URL:

<http://www.ee.usp.br/reecusp/upload/pdf/89.pdf>



## ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO







Universidade de Aveiro  
Secção Autónoma de Ciências da Saúde

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Chamo-me Sérgio Miguel Mateus Ferreira, encontro-me a frequentar o Mestrado em Geriatria e Gerontologia na Universidade de Aveiro e estou a desenvolver, sob a coordenação da Prof<sup>a</sup> Doutora Maria de Fátima Dias, um estudo sobre o papel dos prestadores de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer.

O objectivo deste estudo consiste em identificar quem é o principal cuidador, principais problemas e necessidades que o cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer enfrenta.

No âmbito desse estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento deste questionário. Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todos os dados serão guardados e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem qualquer risco à sua vida e à sua saúde.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, fui esclarecido(a) sobre o Estudo: “O papel dos prestadores de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer” e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo.

Aveiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

Assinatura: \_\_\_\_\_



ANEXO II – QUESTIONÁRIO AO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS AO  
IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER



## **QUESTIONÁRIO AO PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS AO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Chamo-me Sérgio Miguel Mateus Ferreira, encontro-me a frequentar o Mestrado em Geriatria e Gerontologia na Universidade de Aveiro e estou a desenvolver, sob a coordenação da Prof<sup>a</sup> Doutora Maria de Fátima Dias, um estudo sobre o papel dos prestadores de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer.

O objectivo deste estudo consiste em identificar quem é o principal cuidador, principais problemas e necessidades que o cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer enfrenta.

- Quem é o principal prestador de cuidados?
- Quais as principais razões que o levaram a apoiar o doente?
- Quais as áreas da sua vida pessoal mais afectada desde que começou a apoiar o doente?

Estas são algumas das questões que constam do presente questionário e que deve ser preenchido pelo principal cuidador. Gostaríamos de contar com a sua colaboração, preenchendo este questionário. A confidencialidade da sua resposta será sempre salvaguardada.

Gratos pela sua colaboração.

N.º do questionário \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## IDENTIFICAÇÃO DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS

1. **Género** 1. \_\_\_\_ Masculino 2. \_\_\_\_ Feminino

2. Qual a **relação** que tem com o doente?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. \_\_\_\_ Cônjuge
2. \_\_\_\_ Filha (o)
3. \_\_\_\_ Irmã (ão)
4. \_\_\_\_ Nora/ Genro
5. \_\_\_\_ Outro familiar
6. \_\_\_\_ Amigo/ Vizinho

3. **Idade** \_\_\_\_ anos

4. Qual o seu **estado civil**?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. \_\_\_\_ Solteiro
2. \_\_\_\_ Casado
3. \_\_\_\_ União de facto
4. \_\_\_\_ Separado/ divorciado
5. \_\_\_\_ Viúvo

5. Quais são as suas **habilitações literárias**?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. \_\_\_\_ Sem escolaridade
2. \_\_\_\_ 4.<sup>a</sup> classe (1.º ciclo do ensino básico)
3. \_\_\_\_ 6.º ano (2.º ciclo do ensino básico)
4. \_\_\_\_ 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)
5. \_\_\_\_ 12.º ano (ensino secundário)
6. \_\_\_\_ Curso superior
7. \_\_\_\_ Outra

6. Qual a sua **situação ocupacional**?

1. \_\_\_\_ Empregado
2. \_\_\_\_ Desempregado
3. \_\_\_\_ Reformado
4. \_\_\_\_ Outra

**7. Com quem vive?**

*(Pode escolher mais do que uma opção)*

1. ☐ Sozinho
2. ☐ Cônjuge
3. ☐ Filhos
4. ☐ Outros familiares.

**IDENTIFICAÇÃO DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

1. **Género** 1. ☐ Masculino 2. ☐ Feminino

2. **Idade** \_\_\_\_\_ anos

3. Qual o seu **estado civil**?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Solteiro
2. ☐ Casado
3. ☐ União de facto
4. ☐ Separado/ divorciado
5. ☐ Viúvo

**4. Com quem vive?**

*(Pode escolher mais do que uma opção)*

1. ☐ Sozinho
2. ☐ Cônjuge
3. ☐ Filho
4. ☐ Filha
5. ☐ Irmão
6. ☐ Irmã
7. ☐ Outros familiares

5. Há **quanto tempo** o idoso manifesta sintomas da doença?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Menos de um ano
2. ☐ Um a dois anos
3. ☐ Dois a três anos
4. ☐ Três a quatro anos
5. ☐ Quatro a cinco anos
6. ☐ Há mais de cinco anos

6. Em que **fase** na doença de se encontra?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ **Fase inicial de esquecimento** (pequenos esquecimentos e ligeiras mudanças de humor)
2. ☐ **Fase de confusão** (falhas de memória evidentes, perturbações de orientação no tempo e no espaço, sinais de depressão)
3. ☐ **Fase da demência** (perturbação da personalidade, não reconhece pessoas e espaços, dificuldades na comunicação, dificuldades nas actividades de vida diária)
4. ☐ **Fase da dependência total** (idoso carece de ajuda para todas as actividades de vida diária)

## PAPEL DO PRINCIPAL PRESTADOR DE CUIDADOS

1. **Há quanto tempo** presta apoio ao doente?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Menos de 6 meses
2. ☐ Entre 6 meses e 1 ano
3. ☐ Entre 1 e 2 anos
4. ☐ Entre 2 e 3 anos
5. ☐ Entre 3 e 4 anos
6. ☐ Entre 4 e 5 anos
7. ☐ Mais de 5 anos

2. Que **tipo de cuidados** presta ao doente?

*(Pode escolher mais do que uma opção)*

1. ☐ Apoio pessoal (higiene pessoal, vestir/ despir, comer, beber, etc.)
2. ☐ Apoio na mobilidade
3. ☐ Efectuar os trabalhos domésticos (arrumar e limpar a casa, cozinhar)
4. ☐ Administrar medicação
5. ☐ Fazer a gestão do dinheiro
6. ☐ Ir às compras
7. ☐ Tratar de assuntos administrativos
8. ☐ Acompanhar o doente a uma consulta médica
9. ☐ Acompanhar o doente em passeios e actividades de lazer

3. **Quantas horas** por dia, em média, presta apoio? \_\_\_\_\_ horas

4. **Quantos dias** por semana, em média, presta apoio? \_\_\_\_\_ dias



**5. O principal cuidador vive:**

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Na mesma casa que o doente
2. ☐ A menos de 10 km
3. ☐ A mais de 10 km

**6. Exerce alguma actividade profissional?**

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Sim
2. ☐ Não (passe para a questão n.º 10)

**7. Qual o horário laboral?**

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Menos de 35 horas por semana
2. ☐ 35 horas ou mais por semana

**8. Que tipo de vínculo profissional possui?**

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Trabalhador por conta própria
2. ☐ Trabalhador por conta de outrem

9. Quantos dias por mês, em média, **falta ao trabalho** para tratar do doente? \_\_\_\_\_ dias

**10. Tem apoio nas actividades de vida diária do doente?**

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Sim
2. ☐ Não (passe para a pergunta n.º 12)

**11. Quem o ajuda mais assiduamente nas actividades de vida diária do doente?**

*(Pode escolher mais do que uma opção)*

1. ☐ Cônjuge
2. ☐ Filho (a)
3. ☐ Genro/ nora
4. ☐ Outro familiar
5. ☐ Amigo/ vizinho
6. ☐ Empregada doméstica
7. ☐ Serviço de apoio domiciliário
8. ☐ Centro de dia
9. ☐ Outros, quais? \_\_\_\_\_

12. Considera que o tempo que despende no apoio ao doente **afecta a sua vida pessoal**?

*(Escolha apenas uma opção)*

1. ☐ Sim
2. ☐ Não (passe para a questão n.º 14)

13. Se sim, quais as **áreas da sua vida** mais afectadas?

*(Pode escolher mais do que uma opção)*

1. ☐ Rotinas domésticas
2. ☐ Relação com os filhos/ netos
3. ☐ Produtividade no trabalho
4. ☐ Actividades de lazer
5. ☐ Vida afectiva
6. ☐ Sexualidade
7. ☐ Agravamento do estado de saúde pelo cansaço físico
8. ☐ Agravamento do estado de saúde pelo cansaço emocional
9. ☐ Nível económico (aumento das despesas)
10. ☐ Relações sociais (menos tempo para estar/ sair com pessoas amigas)
11. ☐ outras, quais? \_\_\_\_\_

14. Quais as **três principais razões** que o levaram a apoiar o doente?

*(Escolha apenas três opções)*

1. ☐ Por obrigação
2. ☐ Por pena
3. ☐ Por realização pessoal
4. ☐ Por o doente não ter mais familiares/ amigos
5. ☐ Por não querer colocar o seu familiar/ amigo num lar
6. ☐ Por morar próximo do doente
7. ☐ Por morar com o doente
8. ☐ Por não existirem vagas nas instituições
9. ☐ Por as mensalidades das instituições serem elevadas
10. ☐ Por não encontrar uma pessoa de confiança para ficar com o doente
11. ☐ Por medo da censura dos amigos/ vizinhos
12. ☐ Por ser a vontade do doente
13. ☐ Por a reforma do idoso ajudar nas despesas
14. ☐ Por disponibilidade de tempo para o fazer
15. ☐ Por outras razões, quais? \_\_\_\_\_

Obrigado pela sua colaboração!



ANEXO III – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA COLHEITA  
DE DADOS



Exmo. Sr.  
PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL  
INFANTE D. PEDRO, EPE ...

**Assunto: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados.**

Sérgio Miguel Mateus Ferreira, Enfermeiro do Hospital Infante D. Pedro, E.P.E., a exercer funções no serviço Medicina 1, aluno do mestrado em Geriatria e Gerontologia, na Secção Autónoma de Ciências da Saúde, na Universidade de Aveiro, vem requerer autorização para realizar uma colheita de dados no **Serviço de Medicina 1** deste Hospital. Neste momento desenvolvo um trabalho de investigação na área temática do Papel dos prestadores de cuidados informais ao idoso com doença de Alzheimer, pelo que gostaria de solicitar a V. Exa. o acesso à referida Unidade, e ainda a participação das pessoas idosas da unidade de internamento para a colheita supra citada.

A tese a desenvolver, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Doutora Maria de Fátima Dias, tem como base identificar o principal cuidador, os principais problemas e necessidades do cuidador informal do idoso com doença de Alzheimer.

Assim, pretendo, nos meses de Novembro e Dezembro de 2007, realizar a colheita de dados. Neste período, o procedimento usado basear-se-á na referenciação dos idosos pelo profissional de saúde, obedecendo aos critérios de inclusão. Posteriormente farei o contacto ao cuidador, onde irei proceder à recolha de dados através da aplicação de um questionário.

O questionário é constituído por várias questões, que visam identificar, tal como já foi referido anteriormente, quem é o principal cuidador, os principais problemas e necessidades do principal cuidador do idoso com doença de Alzheimer.

Saliento o carácter científico do estudo proposto e o respeito integral pelos critérios éticos, definidos em investigação, no que reporta à colheita, tratamento e análise dos dados.

A informação obtida será estritamente confidencial e mantido o anonimato de todos os participantes e o nome da Instituição que V. Exa. dirige. A única informação

publicada será agrupada e analisada. Desde já, asseguro o retorno dos resultados da pesquisa.

Grato pela atenção e compreensão, que o nosso pedido possa merecer para a realização desta investigação, subscrevo com os meus cumprimentos e aguardando a sua resposta, com a maior brevidade possível.

Os referidos critérios de inclusão, bem como o questionário a aplicar encontra-se em anexo.

Atentamente,

Sérgio Miguel Mateus Ferreira

Pedimos deferimento.

---

Aveiro, 23 de Outubro de 2007